

Université de Montréal

Éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins
ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique

Par

Josée Lamarche

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès (M.Sc.)

En sciences infirmières, option administration des services infirmiers

Juin 2021

© Josée Lamarche, 2021

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé

**Éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en
soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique**

Présenté par

Josée Lamarche

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Louise Boyer

Président-rapporteur

Jérôme Gauvin-Lepage

Directeur de recherche

Hélène Lefebvre

Codirecteur

Johanne Déry

Membre du jury

Résumé

La durée du séjour pour des soins pédiatriques hospitaliers est de plus en plus courte ce qui a pour conséquence que des soins sont prodigués en soins ambulatoires ou à la maison. Les infirmières en soins ambulatoires doivent réaliser des interventions éducatives en vue de préparer les familles à administrer certains soins à l'enfant. Le but de cette étude était d'explorer les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. Le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé (MPHS) a été utilisé comme perspective disciplinaire, alors que le modèle d'une intervention éducative en matière de santé de Ndengeyingoma et al. (2017) a guidé cette étude par la mise en évidence des moments éducatifs charnières. Utilisant une approche qualitative et un devis descriptif exploratoire, cette étude a permis d'explorer la perception de sept infirmières (n=7), et ce, dans leur milieu naturel. Les méthodes de collecte de données qui ont été utilisées sont le questionnaire sociodémographique, l'entrevue semi-structurée, le journal de bord et la validation du sommaire des entrevues. Les résultats de cette recherche ont permis d'identifier quatre grandes catégories d'éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique, soit 1) le rôle de l'infirmière, 2) la famille, 3) la gestion des ressources humaines et matérielles, et 4) les stratégies éducatives. Cette étude apporte un nouvel éclairage quant aux connaissances déjà existantes sur la pratique clinique des infirmières en soins ambulatoires, particulièrement au niveau des interventions éducatives réalisées auprès des familles qui doivent apprendre à prodiguer des soins à la maison. Ces résultats offrent d'abord une meilleure compréhension de la pratique clinique d'infirmières en soins ambulatoires, en plus de faire avancer l'état des connaissances sur les soins ambulatoires. Ensuite, elle permet de mieux comprendre la réalité des familles, de proposer des stratégies afin d'améliorer les interventions éducatives réalisées auprès d'elles, de proposer des avenues de recherche prometteuses, de dégager des pistes de développement pour la formation infirmière dans une approche d'amélioration continue, de conscientiser les gestionnaires de soins ambulatoires pour une gestion efficiente des soins et services de santé offerts en soins ambulatoires.

Mots-clés : Famille, soins pédiatriques, soins à domicile, interventions éducatives, infirmières, soins ambulatoires, étude qualitative, éléments contraignants et facilitants.

Abstract

The care previously provided in hospitals to the family, has been redirected to the home. Before returning home, the family must learn how to provide the care required by the child's illness. Ambulatory care nurses carry out educational interventions to prepare families for these new responsibilities. The aim of this study was to explore the constraining and facilitating elements of the educational interventions of nurses working in ambulatory care in a pediatric university hospital center. The Humanistic Partnership Model in Health Care (HPMHC) was used as a disciplinary perspective, while the model of a health education intervention by Ndengeyingoma et al. (2017) guided this study by highlighting key educational moments. Using a qualitative approach and an exploratory descriptive design, this study explored the perception of seven nurses ($n = 7$), in their natural environment. The data collection methods used were the socio-demographic questionnaire, the semi-structured interview, the logbook and the validation of the interview summary. The results of this research made it possible to identify, in four main themes, the constraining and facilitating elements of the educational interventions of nurses working in ambulatory care of a pediatric university hospital center, namely 1) the role of the nurse, 2) the family, 3) the management of human and material resources, and 4) educational strategies. This study sheds new light on the already existing knowledge on the clinical practice of ambulatory care nurses, particularly at the level of educational interventions carried out with families who must learn to provide care at home. These results first provide a better understanding of the clinical practice of ambulatory care nurses, in addition to advancing the state of knowledge on ambulatory care. Then, it makes it possible to better understand the reality of families, to recommend approaches to improve the educational strategies carried out with families, to propose other promising avenues of research, to identify interesting avenues for nursing training and, in a continuous improvement approach, to make ambulatory care managers aware of the efficient management of health care and services offered in ambulatory care.

Keywords : Family, pediatric care, home care, educational interventions, nurse, outpatient care, qualitative study, facilitating and constraining elements.

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	iv
Table des matières	v
Liste des tableaux	viii
Liste des figures	ix
Liste des sigles et abréviations	x
Remerciements	xii
Chapitre 1 – Problématique.....	1
But	5
Questions de recherche.....	5
Chapitre 2 – Recension des écrits	6
Stratégie de recherche documentaire.....	6
Expérience des familles vivant avec un enfant ayant une maladie chronique, complexe ou qui nécessite des soins à la maison.....	7
Besoins éducatifs de la famille en matière de santé	9
Rôle de l’infirmière en soins ambulatoires qui réalise des interventions éducatives en vue du retour à la maison de la famille	11
Interventions éducatives en matière de santé	13
Perspective disciplinaire et cadre de référence	16
Modèle de Partenariat Humaniste en Santé.....	16
Modèle d’une intervention éducative en matière de santé	17
Chapitre 3 – Méthodologie.....	20
Devis.....	20
Milieu de l’étude	20

Population et échantillon.....	21
Stratégies de recrutement	21
Collecte des données	22
Analyse des données	24
Analyse du matériel recueilli.....	24
Examen des données obtenues	26
Transformation des données.....	27
Critères de scientificité.....	28
Considérations éthiques.....	29
Confidentialité des participants.....	30
Chapitre 4 – Résultats	31
Description des participants à l'étude	33
Éléments contraignants et facilitateurs.....	35
Éléments contraignants et facilitateurs par rapport au rôle de l'infirmière en clinique de soins ambulatoires	35
Éléments contraignants et facilitateurs pour la famille	39
Famille.....	40
Environnement et milieu de vie	45
Éléments contraignants et facilitateurs quant aux ressources humaines et matérielles.....	45
Éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives	50
Propositions des participants pour améliorer les interventions éducatives réalisées auprès de la famille.....	53
Chapitre 5 – Discussion.....	56
Constats issus de l'analyse des résultats comparés aux écrits scientifiques	56
Forces et limites de l'étude.....	64
Retombées de l'étude	67

Retombées pour la gestion	67
Retombées pour la pratique.....	68
Retombées pour la recherche	68
Retombées pour la formation	69
Références	70
Appendice A.....	xiii
Résumé de la stratégie de recherche documentaire.....	xiii
Appendice B.....	xviii
Approbation éthique initiale – Comité d'éthique de la recherche.....	xviii
Appendice C.....	xxi
Lettre de recrutement	xxi
Appendice D.....	xxiii
Publicité de recrutement.....	xxiii
Appendice E	xxv
Questionnaire sociodémographique	xxv
Appendice F	xxvii
Grille d'entrevue pour l'entrevue semi-structurée	xxvii
Appendice G.....	xxxi
Sommaire de validation par courriel des entrevues semi-dirigées réalisées	xxxi
Appendice H.....	xxxiii
Formulaire d'informations et de consentement.....	xxxiii
Appendice I.....	xli
Formulaire d'engagement à la confidentialité.....	xli

Liste des tableaux

Tableau 1.....	34
<i>Composition de l'échantillon</i>	<i>34</i>
Tableau 2.....	36
<i>Éléments contraignants et facilitateurs par rapport au rôle de l'infirmière en soins ambulatoires.....</i>	<i>36</i>
Tableau 3.....	40
<i>Éléments contraignants et facilitateurs pour la famille</i>	<i>40</i>
Tableau 4.....	46
<i>Éléments contraignants et facilitateurs quant aux ressources humaines et matérielles</i>	<i>46</i>
Tableau 5.....	50
<i>Éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives</i>	<i>50</i>
Tableau 6.....	54
<i>Propositions des participants pour améliorer les interventions éducatives réalisées auprès de la famille.....</i>	<i>54</i>

Liste des figures

Figure 1	18
<i>Modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé</i>	18
Figure 2	26
<i>Catégories et sous-catégories à la suite du codage mixte des données recueillies</i>	26
Figure 3	33
<i>Schéma synthèse des résultats de l'étude</i>	33

Liste des sigles et abréviations

AAACN : American academy of ambulatory care nursing

CHU : Centre hospitalier universitaire

CHUSJ : Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine

CLSC : Centre local de services communautaires

ÉPTC : Énoncé politique des trois conseils

ÉTP : Éducation thérapeutique du patient

HAS : Haute autorité de santé

MPHS : Modèle de partenariat humaniste en santé

OMS : Organisation mondiale de la santé

SCP : Société canadienne de pédiatrie

SLCR : Service de liaison et de consultation réseau

À tous les enfants et leur famille qui composent avec des soins à la maison et au personnel infirmier en soins ambulatoires qui les accompagnent dans ce processus éducatif!

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à mon directeur et à ma co-directrice de recherche, Jérôme Gauvin-Lepage et Hélène Lefebvre, sans qui je n'aurais jamais abouti ! Vous avez fait preuve de patience à mon égard, vous avez respecté mon rythme et grâce à vous, j'ai réussi à réaliser mon rêve de faire un petit projet de recherche. Je vous remercie pour votre disponibilité, votre soutien, vos conseils, votre douceur, votre patience et vos mots d'encouragement qui m'ont permis de me dépasser. Je suis sincèrement reconnaissante de vous avoir eu comme directeurs.

Je tiens aussi à remercier les participants qui ont généreusement partagé leur expérience de soignant en soins ambulatoires. Sans vous, je n'aurais pu réaliser ce projet ! Vous êtes de beaux modèles de rôle !

Ensuite, je souhaite remercier la direction des soins infirmiers du CHU Sainte-Justine de m'avoir donné la possibilité de réaliser mon projet de recherche en soins ambulatoires, à la direction des services professionnels pour votre soutien et vos encouragements, ainsi que mes collègues de m'avoir soutenue tout au long de mon projet de maîtrise.

Je souhaite également remercier la Banque TD et la Fondation Gustav Levinschi pour les bourses d'études reçues. Ces bourses m'ont donné un soutien financier pour les coûts reliés aux études, de prendre du temps pour réaliser mon projet d'études, et de concilier la famille, le travail, la vie personnelle et les études.

Je remercie sincèrement les membres du comité d'approbation scientifique et du jury final, mesdames Louise Boyer et Johanne Déry, pour leur temps et leurs commentaires constructifs afin d'aller encore plus loin.

Un merci spécial à mes collègues universitaires mamans qui partageaient la même réalité que moi. Vous êtes inspirantes et votre soutien m'a permis d'y arriver !

Finalement, un merci infini à ma famille que j'adore ! Vous avez toujours cru en moi ! Mes enfants et mon mari, vous avez fait preuve d'une grande patience à mon égard, merci ! Aussi, ma belle grand-maman Hélène, tu es partie trop tôt pour voir cette réalisation. Tu me demandais des nouvelles chaque semaine et je sais combien tu serais tellement fière, je t'aime et merci d'avoir toujours cru en moi !

Chapitre 1 – Problématique

Dans les organisations de santé, le gestionnaire de première ligne, comme celui qui exerce en contexte de soins ambulatoires, est responsable de la gestion des équipes, la gestion matérielle, la performance de son équipe et les soins prodigués à la clientèle (Association Québécoise d'établissements de santé et de services sociaux [AQESSS], 2013). Le gestionnaire travaille en collaboration avec son équipe de soin à adapter et à mettre en place les soins et les services requis par les familles. Or, la population mondiale souffre, de plus en plus, de maladies chroniques rendant les soins prodigués en contexte de soins ambulatoires plus complexes (Durrani, 2016). Auparavant les soins étaient prodigués majoritairement dans les centres hospitaliers, alors qu'aujourd'hui ils le sont davantage en contexte de soins ambulatoires (Gouvernement du Canada, 2011; Lecocq, Lefebvre, Néron, Van Cutsem et al., 2017). Selon l'American academy of ambulatory care nursing [AAACNN] (2017), les soins infirmiers ambulatoires sont caractérisés par leur complexité et ils exigent des suivis infirmiers de différentes natures, des soins pouvant être exécutés de façon autonome par la famille, ou en collaboration avec d'autres professionnels. Ainsi, l'infirmière en soins ambulatoires doit être proactive, entre autres dans l'évaluation des besoins de l'enfant et de sa famille, afin de prodiguer des soins, réaliser des interventions éducatives, promouvoir la santé et coordonner des soins personnalisés (AAACN, 2017). Dans le cadre de la pratique clinique actuelle, l'infirmière en soins ambulatoires a la responsabilité d'enseigner (AAACN, 2017) à la famille qui a des soins à prodiguer à la maison. Cet enseignement se réalise par la mise en œuvre d'interventions éducatives en matière de santé (Ndengeyingoma, Gauvin-Lepage & Ledoux, 2017) et en impliquant la famille comme partenaire dans le processus de soins (Lecocq et al., 2017). L'intervention éducative en matière de santé est « une activité structurée pour enseigner sur un sujet lié à la santé, que ce soit pour la promotion ou la prévention, ou pour informer les personnes atteintes d'une maladie aiguë ou chronique » (Ndengeyingoma et al., 2017, p. 7). Celle-ci est essentielle, particulièrement pour les familles ayant un proche confronté à un problème de santé considérant, entre autres, la diminution des durées de séjour en milieu hospitalier. En effet, ces familles retournent dans la communauté après une hospitalisation brève avec de multiples problèmes de santé qui nécessitent des soins à la maison (Rapin, D'Amour, Dubois, 2015). Dès lors, il appert que les besoins des familles en matière d'éducation ne cessent d'augmenter et exigent que l'infirmière soit outillée pour y répondre (Konradsdottir &

Svavarsdottir, 2013). En effet, certaines maladies chez l'enfant requièrent des monitorages intensifs et des équipements médicotecnologiques (Ball et Bindler, 2019), que les parents doivent apprendre à utiliser. Les soins à domicile complexes les plus fréquents, sont l'administration de la médication, les soins respiratoires, la nutrition entérale et parentérale, l'administration intraveineuse d'antibiotiques, les soins de trachéostomie, la dialyse péritonéale et la stomie digestive (Patel, St-Sauveur, Lefebvre et al., s. d.).

Dans un document de principes reconduit par la Société Canadienne de Pédiatrie en 2016, le nombre d'enfants et d'adolescents aux prises avec une maladie chronique ou une maladie qui requiert des soins spéciaux est en augmentation, estimant ce nombre entre 14,8% et 18% en Amérique du Nord (Pinzon, Harvey et Société canadienne de pédiatrie [SCP], 2006). Confrontée à la maladie, qu'elle soit chronique ou complexe, les membres de la famille deviennent des soignants, puisque les soins auparavant prodigués par les infirmières à l'hôpital sont maintenant assumés à la maison par les membres de la famille (Kirk, Glendinning, Callery, 2005). Les traitements et les soins quotidiens reliés à la maladie de l'enfant exigent que la famille soit en mesure de s'engager dans le traitement ainsi que dans les soins requis (Thompson & Thompson, 2014) et de reconnaître les signes et symptômes qui pourraient laisser présager une instabilité dans la maladie (Thompson, 2017). Selon les parents, ils n'ont pas la distance des soignants face aux soins à prodiguer, ce qui leur fait craindre de faire une erreur qui pourrait nuire à la santé de l'enfant (Kirk, Glendinning, Callery, 2005; Tubiana-Rufi, 2009). Une erreur dans les soins pourrait se traduire par de nombreuses consultations, des visites à l'urgence, parfois des complications chez l'enfant, engendrant ainsi des coûts supplémentaires pour le système de santé (Lecocq, Lefebvre, Neron, Van Cutsem et al., 2017; Ndengeyingoma et al., 2017).

Avant le retour à la maison, il est important, pour la famille, d'apprendre à prodiguer les soins requis par la maladie de l'enfant, d'être accompagnée (Organisation Mondiale de la Santé [OMS], 1998) et soutenue, tout comme l'enfant qui peut aussi avoir la responsabilité de ses soins lorsqu'il peut y contribuer (Tubiana-Rufi, 2009). En effet, au fil du temps, selon la capacité et le développement de l'enfant avec la maladie, il devra apprendre à se prodiguer des soins et à gérer sa maladie (HAS, 2007a, 2007b; Le Rhun, Greffier, Mollé et Péliscand, 2013; OMS, 1998; Pelicand, Maes, Charlier et Aujoulat, 2012; Tubiana-Rufi, 2009).

De façon générale, les parents assument une grande responsabilité face à leur enfant, lors de l'administration des soins complexes (Chénard, 2015). Malgré cette responsabilité, ceux-ci souhaitent retourner à la maison avec leur enfant, l'hospitalisation n'étant pas une option enviable. En effet, l'hospitalisation d'un enfant entraîne des conséquences pour tous les membres de la famille (Bouquinet, Balestra, Bismuth, Bruna, Gallet, Harvet et al., 2008), surtout lorsque celle-ci a d'autres enfants. Le retour à la maison permet aux familles d'avoir le sentiment d'être plus en contrôle de la santé de leur enfant et d'avoir une routine plus souple qu'à l'hôpital (Chénard, 2015). Or, pour qu'un retour à domicile soit sécuritaire, les familles ont besoin de soutien dans la prise en charge des soins, et acquérir des savoirs et des savoir-faire nouveaux et complexes (Gagnon & Valentini, 2013; Tubiana-Rufi, 2009). Dans l'étude qualitative exploratoire de Chénard (2015), qui porte sur les trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe, l'auteur décrit l'expérience des parents qui ont vécu un retour à domicile avec leur enfant nécessitant des soins. Ceux-ci expriment qu'ils auraient eu besoin d'être mieux préparés avant le congé à la maison. Pour être en mesure de prodiguer des soins et d'assurer les surveillances requises à la condition de l'enfant, parfois très spécialisés, la famille a besoin que le personnel infirmier l'accompagne dans un processus d'apprentissage qui leur permet de reconnaître les signaux d'alerte lors du retour à la maison pour contacter l'équipe médicale, au besoin, ou de revenir à l'hôpital (Nieves et al., 2017).

Selon Ndengeyingoma et al. (2017), les interventions éducatives en matière de santé doivent être personnalisées et adaptées selon les besoins spécifiques de la famille. L'objectif des infirmières est d'habiliter les familles à donner des soins. Ainsi, les interventions éducatives en santé favorisent l'autonomie de la famille en regard des soins à l'enfant (Ndengeyingoma et al., 2017). De plus, les familles désirent être impliquées dans les soins ainsi que dans la prise de décision concernant les soins à leur enfant, ce qui s'inscrit dans le courant du patient partenaire (Lecocq, Lefebvre, Neron, Pirson et al., 2017). Ce modèle reconnaît que la famille est un partenaire de soin au même titre qu'un soignant, puisque son expérience de santé lui a permis de développer des compétences et d'acquérir des connaissances au niveau la santé de l'enfant. L'expérience de santé, les compétences et les savoirs de la famille, ainsi que leur projet de vie, permettent d'élaborer un plan de traitement qui répond à leurs besoins et semble favoriser une meilleure observance aux soins requis par la maladie (Lecocq, Lefebvre, Néron, Prison et al., 2017). De plus, l'éducation au patient se réalise en partenariat avec l'équipe de soins par des stratégies d'enseignement, du

counseling et d'approches motivationnelles afin d'aider le patient et sa famille à gérer au quotidien la vie avec la maladie (Organisation Mondiale de la Santé, 1998; Thompson, 2017).

D'ailleurs, les soins de plus en plus complexes chez les patients suivis en contexte de soins ambulatoires exigent que l'infirmière soit en mesure de répondre aux besoins grandissants des familles et de s'adapter à elles. Elle joue un rôle central dans les interventions éducatives en matière de santé dès l'annonce du diagnostic et au cours du suivi qui se réalise lors des visites de consultation en cliniques ambulatoires ou par de l'intervention téléphonique. Quant au gestionnaire en contexte de soins ambulatoires, celui-ci doit connaître les besoins des familles et du rôle qu'exerce l'infirmière sous sa responsabilité. Le gestionnaire doit être à l'affût des nouvelles connaissances, appuyer ses décisions sur des résultats probants, être à l'écoute des besoins de la clientèle et de son équipe, offrir des services efficaces et centrés sur les besoins de sa clientèle et mobiliser des savoirs pour influencer les soins prodigués dans le réseau de la santé (Vilches, Fenwick, Harris, Lammi & Racette, 2016). Toutefois, il appert que peu d'écrits présentent les éléments qui facilitent ou contraignent les interventions éducatives en matière de santé réalisées par des infirmières en soins ambulatoires, particulièrement dans un milieu pédiatrique. À priori, certains écrits laissent supposer que les besoins réels des infirmières sont de l'ordre de l'actualisation de leurs connaissances des interventions éducatives qu'elles ont à réaliser auprès de la clientèle. Elles auraient besoin de formation pour améliorer cette facette de leur pratique professionnelle (London, 2004; Thompson, 2017).

Devant l'état actuel des connaissances, cette étude vise à identifier les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives en matière de santé réalisées par les infirmières auprès de familles qui doivent apprendre à prodiguer des soins à la maison. Cette étude améliorera l'état des connaissances sur le sujet, permettant ainsi au gestionnaire en contexte de soins ambulatoires, de travailler avec son équipe pour maintenir ou d'adapter les interventions éducatives en matière de santé pour les familles.

Pour ce faire, deux modèles ont été mobilisés : Le modèle de Partenariat Humaniste en Santé (MPHS) et le modèle d'intervention éducative en matière de santé développé par Ndengeyingoma et al. (2017).. Le MPHS est utilisé comme perspective disciplinaire (Lecocq et al., 2017). Ce modèle met de l'avant la relation entre l'infirmière et la famille à titre de partenaire de soins, selon le projet de vie du patient et sa famille qui vit avec la maladie et les soins requis par celle-ci, tout

en considérant le patient, ses besoins d'apprentissage et les systèmes qui l'entourent. En complémentarité, le modèle d'intervention éducative en matière de santé, développé par Ndengeyingoma et al. (2017), sert de perspective éducative pour guider cette étude. Ce modèle est issu des concepts clés de la littérature et il présente les moments importants pour les familles lors de la réalisation des interventions éducatives.

But

Le but de cette étude est d'identifier les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire (CHU) pédiatrique auprès de familles ayant un enfant atteint d'une maladie nécessitant des soins à la maison.

Questions de recherche

Les questions de recherche sont :

- 1) Quels sont les éléments contraignants la réalisation d'interventions éducatives identifiés par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique auprès de familles ayant un enfant atteint d'une maladie nécessitant des soins à la maison?
- 2) Quels sont les éléments facilitants la réalisation d'interventions éducatives identifiés par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique auprès de familles ayant un enfant atteint d'une maladie nécessitant des soins à la maison?

Chapitre 2 – Recension des écrits

Ce chapitre présente d’abord la stratégie de recherche documentaire utilisée pour recenser les écrits sur les interventions éducatives en matière de santé d’infirmières œuvrant en soins ambulatoires auprès de familles ayant un enfant atteint d’une maladie nécessitant des soins à la maison. Ensuite, les principaux thèmes retenus de la littérature sont abordés, soit : 1) expérience des familles vivant avec un enfant ayant une maladie chronique, complexe ou qui nécessite des soins à la maison; 2) besoins éducatifs de la famille en matière de santé; 3) rôle de l’infirmière en soins ambulatoires qui réalise des interventions éducatives en vue du retour à la maison de la famille; et 4) interventions éducatives en matière de santé. Enfin, le cadre de référence sur lequel prend appui la présente étude est présenté.

Stratégie de recherche documentaire

La recherche documentaire a été réalisée dans les principales bases de données, dont *CINAHL*, *MEDLINE* et *PUBMED*. Quelques articles additionnels ont été recensés dans *GOOGLE SCHOLAR*, *GOOGLE*, dans la liste des références des articles consultés et dans certains ouvrages classiques traitant du sujet à l’étude. Les mots clés utilisés pour la recherche documentaire sont : intervention éducative (besoin en enseignement, enseignement, éducation, apprentissage et instruction), personne (enfant, adolescent et jeune personne) et famille (famille, parents, mère, père, maternel et paternel), maladie chronique ou maladie nécessitant des soins et infirmières en soins ambulatoires. La recherche documentaire s’est réalisée en français et en anglais. Tous les mots clés se retrouvent à l’Appendice A.

Pour la recherche documentaire, tous les concepts ont été regroupés. Celle-ci a été effectuée en collaboration avec un bibliothécaire médical afin de s’assurer d’obtenir tous les articles pertinents. Les écrits en français et en anglais de moins de cinq ans ont été retenus. La limite temporelle de la recension des écrits se justifie par le fait que le concept d’éducation en matière de santé est plutôt récent. Toutefois, des articles moins récents, mais pertinents, ont été utilisés dans ce chapitre, puisque certains étaient cités dans des articles retenus et d’autres, ont été trouvés dans la littérature grise. La stratégie de recherche a permis d’accéder à un total de 406 articles. De ce nombre, 31 doublons ont été retirés pour conserver 375 articles. Ensuite, les titres et les résumés ont été lus afin de s’assurer qu’au moins un des concepts suivants y soit présent : clientèle pédiatrique, soins ambulatoires, maladie nécessitant des soins à la maison et besoins éducatifs de

la personne et de la famille. Ainsi, en additionnant les articles retenus à la suite de cet exercice, ainsi que l'ajout de la littérature grise, un site Web de référence développé par les quatre centres hospitaliers universitaires pédiatriques du Québec, un livre sur l'intervention éducative en matière de santé et un autre livre de référence pédiatrique, ce sont 77 articles, un site Web et deux livres qui ont été lus en profondeur.

Expérience des familles vivant avec un enfant ayant une maladie chronique, complexe ou qui nécessite des soins à la maison

Le nombre d'enfants et d'adolescents aux prises avec une maladie chronique ou une maladie complexe qui requiert des soins spéciaux est en augmentation (Cohen et al., 2011; Leyenaar et al., 2017). Ce nombre est estimé entre 14,8% et 18% en Amérique du Nord, selon la SCP (2006).

Dans le rapport de l'Institut de la statistique du Québec, les autres auteurs décrivent la maladie chronique comme une maladie qui perdure dans le temps, qui peut être stable ou évolutive (Cazale, Dimitru, Institut de la statistique du Québec, 2008; Cazale, Laprise, Nanhou et al., 2009). Le diabète, l'asthme, l'obésité, le virus d'immunodéficience humaine, les maladies métaboliques, les maladies digestives et l'insuffisance rénale sont quelques-unes des maladies chroniques les plus fréquemment recensées chez l'enfant et l'adolescent (Tubiana-Rufi, 2009). Pour ce qui est des enfants aux prises avec une maladie complexe, la définition utilisée par certains auteurs est une maladie chronique qui engendre des limitations sévères et de multiples soins de santé (Cohen et al., 2011; Leyenaar et al., 2017). Devant la condition de santé des enfants qui requièrent des soins, de nombreuses familles apprennent à composer avec les exigences de la maladie chronique (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2013). Toutefois, l'enfant peut nécessiter des soins qui ne sont pas reliés à une maladie chronique tels l'administration de médicaments, le suivi d'une alimentation particulière, l'utilisation d'appareils ou de dispositifs médicotecnologiques nécessaires au maintien de sa santé (Ball et al., 2019).

Selon Tubiana-Rufi (2009), les soins et surveillances font partie de la vie quotidienne de la famille et ils sont assumés chaque jour. Pelicand, Maes, Charlier et al. (2012) souligne que lorsque l'enfant est atteint d'une maladie chronique comme le diabète, plusieurs soins, gestes et décisions peuvent être complexes, et s'effectuent de nombreuses fois par jour par la famille. Une famille

consacrerait plus de 6000 heures annuellement pour réaliser les soins qu'exige une maladie chronique (Coulter, 2011).

La responsabilité de prodiguer des soins à l'enfant est une source de stress pour la famille, qui est confrontée à l'imprévisibilité de la maladie, en plus d'assumer les responsabilités parentales habituelles et de concilier le travail avec la vie familiale (Ball et al., 2019). Or, la maladie chronique entraîne des changements dans la vie quotidienne de la famille (Altay & Çavuşoğlu, 2013; Cazale et al., 2009) et affecte leur qualité de vie (Cazale et al., 2009; Sparapani et al., 2015). Par exemple, dans l'étude exploratoire descriptive de Sparapani et al. (2015) qui s'est déroulée dans une clinique ambulatoire au Brésil, les auteurs ont voulu comprendre le quotidien d'enfants diabétiques âgés entre 7 et 12 ans. Ils ont réalisé 19 entrevues auprès de ces enfants. Les résultats de cette étude identifient quatre éléments perturbateurs vécus par ces derniers, soient : 1) le conflit entre la maladie et le désir des enfants; 2) l'insécurité; 3) la peur; et 4) la douleur. À la lumière de ces résultats, les chercheurs évoquent que les enfants ont besoin du soutien d'un adulte quotidiennement pour effectuer les techniques de soin, mais également du soutien psychologique, permettant un meilleur contrôle de la maladie (Sparapani et al., 2015).

Chez les adolescents, la maladie chronique peut avoir un impact sur la santé psychologique, la vie sociale ainsi que sur l'état émotionnel. Ces impacts peuvent nuire à la bonne gestion de la maladie (Altay & Çavuşoğlu, 2013). Avec le temps, la responsabilité de la gestion des soins peut être confiée graduellement à l'adolescent avec le soutien de sa famille (Kumar & Padmaja, 2016).

Dans le cadre d'une étude qualitative descriptive réalisée au Brésil auprès de 16 familles, Cordeiro, Alberto, Brasil et al. (2014) ont dégagé dans leur étude, des difficultés auxquelles les parents sont confrontés face à la maladie de leur enfant, dont la gestion des symptômes fréquents tels des vomissements, des complications de santé [pneumonie], de l'isolement social, de la perte de poids chez l'enfant, des troubles de sommeil, des difficultés dans l'adhésion au traitement et le manque d'encadrement. De plus, cette étude révèle que les parents vivent de l'anxiété liée aux symptômes de l'enfant et de la détresse face aux problèmes financiers engendrés par la maladie de l'enfant. Parallèlement, dans l'étude qualitative longitudinale de Lowes, Gregory, Lynes (2005), 38 parents confrontés à un nouveau diagnostic de diabète chez leur enfant a démontré que les parents vivent de la détresse en lien avec la peur de certaines complications reliées à la maladie, telle que l'hypoglycémie, mais aussi le stress dû à la responsabilité des soins, de même que la peur

de ne pas être à la hauteur quant aux soins à réaliser (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2013; Lowes et al., 2005). Ainsi, il apparaît que la maladie chronique peut bouleverser le bien-être psychologique et le sentiment de contrôle que la famille a sur son projet de vie. De plus, les soins et les traitements donnés à l'enfant peuvent engendrer des tensions dans la relation entre les membres de la famille, susceptibles de contribuer à augmenter le stress vécu par tous les membres de la famille Mitchell, Fraser, Morawska et al. (2016).

Dans une autre étude quantitative, concernant les soins, l'administration de la médication par voie orale peut sembler simple à première vue, mais en réalité, cette responsabilité est complexe pour la famille et exige de l'enseignement (Boztepe et al., 2016; Schumacher et al., 2014). Elle exige de la vigilance de la part du parent quant au dosage, aux intervalles entre les doses (Boztepe et al., 2016), et de ses (la médication) effets secondaires, particulièrement lors de l'administration de plusieurs médicaments (Schumacher et al., 2014). L'adhésion au traitement peut être compromise lorsque la famille n'a pas adopté une routine quotidienne afin de prodiguer des soins auprès de l'enfant atteint d'une maladie chronique (Boztepe et al., 2016). Pour composer avec la maladie chronique, les familles ont ainsi besoin de soutien, de conseils et d'enseignement (Konradsdottir & Svavarsdottir, 2013). Dans un article sur les soins critiques, Nieves, uzark, Rudd et al. (2017) présentent un programme éducatif multidisciplinaire destiné aux parents d'enfants atteints d'une hypoplasie du cœur gauche, une maladie qui requiert de nombreuses surveillances à la maison. Dans cet article, les auteurs mentionnent que les familles ont besoin d'être préparées bien avant le retour à la maison par le biais d'un programme éducatif (Nieves et al., 2017). La famille est tenue de développer des compétences pour évaluer l'état de santé de l'enfant, et communiquer avec l'équipe de soin lorsque requis (Nieves et al., 2017), en plus d'administrer la médication (Schumacher et al., 2014). L'éducation à la famille contribue ainsi à réduire les risques liés à la médication, ou le mauvais contrôle de la maladie, qui pourraient entraîner des visites à l'urgence, une hospitalisation et parfois, des conséquences néfastes, voir fatales (Boztepe et al., 2016).

Besoins éducatifs de la famille en matière de santé

L'intervention éducative nécessite d'être adaptée aux besoins de chaque famille (Ndengeyingoma et al., 2017). En vue du retour à la maison, la famille a besoin d'apprendre à

effectuer les surveillances relatives aux appareils, administrer les soins requis pour l'enfant et être en mesure d'intervenir en situation d'urgence (Nieves et al., 2017).

Dans cette orientation, dès que la famille est admise sur une unité de soins, l'infirmière administre des soins à l'enfant et débute l'intervention éducative auprès de celle-ci, et ce, jusqu'au congé (Nieves et al., 2017). Toutefois, certaines conditions de santé chez l'enfant requièrent une hospitalisation de la famille, alors que pour d'autres contextes, une hospitalisation prolongée n'est pas toujours la meilleure option pour la famille. En effet, une étude randomisée contrôlée réalisée auprès de 49 familles a démontré que l'éducation à la famille peut se réaliser à l'annonce du diagnostic et se poursuivre à la maison, par des visites du personnel soignant (Clapin et al., 2017). Dans une étude mixte où il était urgent d'évaluer une nouvelle approche éducative auprès des familles (n=17) confrontées aux soins d'un cathéter veineux central chez leur enfant atteint de cancer, la combinaison de l'intervention éducative standardisée portant sur l'utilisation du cathéter et sur la prévention des infections et la simulation semblent avoir été des interventions éducatives prometteuses (Rosenberg et al., 2017), pour habiliter les familles à donner les soins à leur enfant à la maison et acquérir les bonnes pratiques de soins. Par ailleurs, dans l'étude australienne quantitative de Mitchell et al. (2016) qui s'est réalisée auprès d'une dyade parent-enfant (n = 64), celle-ci met en lumière que les professionnels doivent être attentifs à la relation entre les parents et l'enfant qui peut avoir des comportements plus difficiles en lien avec le traitement. En effet, la famille peut avoir besoin de soutien et d'un programme éducatif qui va au-delà des soins et du traitement, et porter aussi sur la gestion des comportements difficiles (Mitchell et al., 2016).

La responsabilité des parents dans l'administration des soins se module avec l'âge de l'enfant. Durant la petite enfance (0-5 ans), alors que la responsabilité des soins repose principalement sur les parents, l'enseignement se réalise avec toute la famille en utilisant des mots simples et le jeu (Ndengeyingoma et al., 2017). L'amour, la sécurité et la routine au sein de la famille doivent être développés et maintenus dans les soins afin de répondre aux besoins de sécurité des enfants de cet âge (Ndengeyingoma et al., 2017). Pour l'enfant d'âge scolaire (6 à 11 ans) et de la préadolescence (9 à 12 ans), il faut lui donner des explications tangibles quant à sa maladie, qui lui permettront de se fixer des objectifs, d'exprimer ses besoins et d'agir sur sa propre santé. Puisque les pairs occupent une grande place dans sa vie, il faut en tenir compte lors de l'intervention éducative, puisque l'enfant de cet âge s'identifie à son groupe d'amis (Ndengeyingoma et al.,

2017). Quant à l'adolescent, il a besoin de s'impliquer dans ses soins, d'être rassuré sur la perception des autres face à lui et sa maladie, et qu'on lui enseigne des stratégies lui permettant d'avoir une vie qui se rapproche de la normalité en intégrant ses soins à travers l'horaire de ses activités (Ndengeyingoma et al., 2017).

Particulièrement lors de cette période, l'adolescent a besoin de recevoir le soutien éducatif de l'infirmière, tandis que les parents transfèrent la responsabilité des soins à leur adolescent afin qu'il puisse gagner en autonomie (Altay & Çavuşoğlu, 2013). En résumé, au fil du temps, plus l'enfant grandit, plus les parents sont invités à soutenir l'enfant dans l'apprentissage des soins afin qu'il soit en mesure de gérer sa maladie par lui-même (Altay & Çavuşoğlu, 2013), ce qui lui permettra de devenir autonome dans ses soins, et ce, selon ses capacités.

En somme, les études recensées évoquent que la maladie exige des soins que la famille a besoin d'apprendre à prodiguer. Idéalement, il serait préférable d'attendre le moment propice pour réaliser l'éducation auprès de la famille, c'est-à-dire le moment où elle a le désir d'apprendre (Lagger et al., 2008) et lorsqu'elle se sent prête. Toutefois, il est fréquent que la famille assume des soins dans l'immédiat. Pour cette raison, les interventions éducatives se réalisent à ce moment, et de façon continue, auprès de la famille en utilisant diverses stratégies éducatives adaptées.

Rôle de l'infirmière en soins ambulatoires qui réalise des interventions éducatives en vue du retour à la maison de la famille

Lors de la présente recension des écrits, la majorité des articles portaient sur l'expérience des familles et sur les interventions éducatives utilisées auprès d'elles. Bien que dans plusieurs articles le rôle de l'infirmière est présenté comme étant significatif pour les familles dans la réalisation des interventions éducatives, peu d'articles décrivent le rôle détaillé de l'infirmière.

Parmi les activités de l'infirmière œuvrant en soins ambulatoires, il y a celle de l'éducation (Mastal & Levine, 2012; Thompson, 2017) auprès des familles qui vivent avec la maladie chronique, complexe ou qui nécessite des soins à l'enfant à la maison. L'infirmière en soins ambulatoires évalue les besoins de la famille, aide la famille à comprendre la situation de santé, planifie les interventions éducatives qui permettront aux familles d'apprendre à prodiguer les soins et reconnaître les situations d'urgence, établit une relation de partenariat avec la famille, oriente les familles vers les ressources communautaires et collabore avec l'équipe multidisciplinaire (Ball et al., 2019). L'infirmière en soins ambulatoires pédiatriques doit aussi tenir compte des stades de

développement de l'enfant (Ball et al., 2019; Déry, 2013). L'infirmière adapte l'enseignement à l'enfant, à l'adolescent et à sa famille en tenant compte des différents âges (Ball et al., 2019).

Par exemple, pour ce qui est de la gestion de l'asthme chez l'enfant, il est primordial que l'infirmière ait les connaissances nécessaires pour faire l'enseignement (Lawlor, 2015). Lors de l'annonce du diagnostic, pour favoriser la prise en charge optimale de la maladie chronique [asthme], l'infirmière valide la compréhension de l'enfant et de la famille quant au diagnostic, discute ouvertement avec la famille en explorant leurs émotions et les idées préconçues, sur les mythes et des réalités et aborde le traitement mis en place (Lawlor, 2015). Ainsi, les interventions éducatives aident la famille à prévenir les complications, à reconnaître les situations d'urgence (Ball et al., 2019; Cordeiro et al., 2014) et à apprendre les soins à donner à l'enfant à la maison (Ball et al., 2019).

L'intervention éducative se réalise en partenariat avec l'équipe de soins et la famille (Kumar & Padmaja, 2016), par des stratégies d'enseignement, de counseling et d'approches motivationnelles, permettant à la famille de vivre avec la maladie, mais aussi d'en faire la gestion quotidienne (OMS, 1998; Thompson, 2017).

Pour réaliser des interventions éducatives auprès de la famille, il n'est pas essentiel que l'infirmière ait des connaissances spécialisées en pédagogie (Ndengeyingoma et al., 2017). Les habiletés de communication et l'écoute permettent de cerner les besoins de la famille, ainsi que les compétences au niveau du savoir-agir (compétence professionnelle qui facilite l'apprentissage), du vouloir-agir (qualité personnelle qui favorise la motivation et la communication entre l'infirmière et la famille) et le pouvoir-agir (conditions favorables à l'apprentissage) (Ndengeyingoma et al., 2017). Ces connaissances et ses compétences pour l'infirmière sont essentielles, puisque les soins des enfants prodigués à la maison sont de plus en plus complexes.

D'ailleurs, chez les enfants ayant besoin de soins complexes, ils sont souvent hospitalisés avant le retour à la maison. Pour préparer la famille au retour à la maison avec des soins complexes, un site web a été développé par les quatre centres hospitaliers universitaires pédiatriques du Québec (Patel et al., s. d.). Ce site s'adresse aux familles et aux professionnels de la santé. Pour les professionnels de la santé, la préparation du congé est abordée concernant les enfants ayant besoin de soins complexes à domicile. L'infirmière en soins ambulatoires est invitée à appliquer des principes dans la planification du congé, c'est-à-dire, de commencer le plus tôt possible,

d'impliquer la famille dès le début, d'impliquer les partenaires de la communauté et d'utiliser un guide de planification du congé (Patel et al., s. d.). Il est important que l'infirmière puisse évaluer le souhait et les émotions de la famille quant au retour à la maison avec des soins, d'évaluer le soutien social de celle-ci, d'identifier les critères qui permettront à la famille de quitter de façon sécuritaire et de coordonner les étapes essentielles au congé de la famille (Patel et al., s. d.) Dans les étapes essentielles à la planification du congé de l'enfant ayant des besoins de soins complexes à domicile, les connaissances et les compétences des parents et des proches aidants découlent des interventions éducatives réalisées par l'infirmière en soins ambulatoires.

Interventions éducatives en matière de santé

Le thème portant sur l'éducation à la famille qui prodigue des soins à la maison est peu présent dans les écrits scientifiques, tant chez l'adulte que chez l'enfant. Le constat général est que peu de pays ont notamment mis en place des programmes éducatifs formels pour la personne et sa famille qui apprennent à prodiguer des soins à la maison (Heyden et al., 2012), malgré le fait que certains chercheurs ont suggéré que les programmes éducatifs permettent de limiter les complications liées à la maladie (Seiler & Sarver, 2016).

Dans cette étude, le terme intervention éducative sera utilisé puisque celui-ci reflète davantage la réalité du milieu hospitalier québécois que le terme programme éducatif, et réfère au modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé de Ndengeyingoma et al. (2017) utilisé comme cadre de référence et décrit dans une prochaine section.

Une recension des écrits portant sur l'intervention éducative incluant 155 articles a été effectuée par Heyden et al. (2012) qui ne spécifiait s'il était question du contexte adulte ou pédiatrique, mais de ce nombre, un seul article décrivait clairement l'intervention éducative à l'étude et la pédiatrie. Toutefois, dans le cadre de la présente recension des écrits qui portait sur les interventions éducatives en pédiatrie ($n = 77$), plusieurs restaient vagues sur la description de l'intervention éducative utilisée, alors que d'autres la détaillaient davantage. Notamment, cinq articles ont été retenus et décrits plus bas, principalement parce qu'ils abordent de façon détaillée l'intervention éducative réalisée auprès des familles, en plus d'avoir démontré des résultats tangibles auprès de celles-ci.

L'étude mixte de Bagnasco et al. (2016), s'est déroulée en Italie auprès de 17 adolescents qui devaient prendre des médicaments anti-rejets suite à une greffe de moelle osseuse. Cette étude

présente une intervention éducative réalisée avec des cartes sur lesquelles étaient inscrits sur l'endo, une question qui pouvait être vraie, partiellement vraie ou fausse. Au verso de la carte, il y avait la réponse, ainsi que les comportements attendus et des stratégies facilitantes qui peuvent aider l'adolescent dans la gestion de sa maladie. Les cartes ont été développées par l'équipe de chercheurs et validées par une équipe composée d'une psychologue, d'un médecin et de deux infirmières. Les résultats indiquent que les adolescents ont adopté une bonne adhésion au traitement, sans complication dans les 18 mois suivant l'intervention éducative.

Dans une étude mixte réalisée à Baltimore aux États-Unis par Rosenberg et al. (2017), les chercheurs ont étudié, quant à eux, les effets d'une intervention éducative mixte combinant l'enseignement et la simulation haute-fidélité pour évaluer une technique de soin [cathéter veineux central] réalisée par les parents auprès de leur enfant atteint d'un cancer. Les chercheurs ont utilisé un pré-test et un post-test chez les parents pour évaluer les effets de l'intervention éducative réalisée auprès des parents dans le but de prévenir les infections. Dix-sept parents ont participé à l'étude. Les résultats de l'étude se sont avérés significatifs puisqu'à la suite d'une évaluation de l'intervention éducative réalisée auprès des parents, celle-ci leur avait permis d'améliorer leurs connaissances et leurs compétences. D'ailleurs, l'intervention éducative a été appréciée par les parents, suite à la complétion d'un formulaire de satisfaction complété par eux.

Le Pabic et al. (2009) présentent un programme d'éducation thérapeutique (ÉTP) destiné aux familles aux prises avec la problématique des allergies alimentaires afin qu'elles développent des compétences dans la gestion de celles-ci. Ce programme d'ÉTP destiné aux familles a été développé en France par des professionnels spécialisés en allergies alimentaires pédiatriques et en éducation thérapeutique. Ce désir de développer ce programme découle du fait que 4.7% de la population doit composer avec des allergies alimentaires. Selon les auteurs, les enfants en sont beaucoup plus affectés que les adultes. Un programme d'ÉTP permet aux familles d'acquérir et de maintenir des compétences dans la gestion de cette maladie chronique. Selon Le Pabic et al. (2009), l'information orale ou écrite remise à la famille par un professionnel de la santé ne serait pas suffisante. Un programme d'éducation thérapeutique permet à la famille d'intégrer les connaissances et de développer des compétences pour gérer cette maladie chronique. Dans le cadre de ce projet, la démarche éducative de l'ÉTP se compose de quatre étapes, soit : 1) le diagnostic éducatif, qui permet de connaître la famille sur ses besoins et ses attentes; 2) l'alliance

thérapeutique ou le contrat d'éducation, qui visent à convenir avec la famille des compétences d'adaptation et d'auto-soins à développer ou à maintenir; 3) la mise en œuvre de l'apprentissage, en planifiant les rencontres éducatives quant aux contenus et aux stratégies éducatives que la famille souhaite; 4) l'évaluation des compétences de la famille, de l'éducateur et du programme. Dans ce projet clinique, à la suite d'un retour auprès des parents sur leur expérience, les auteurs affirment que le programme est très apprécié auprès de la clientèle.

De leur côté, Kumar et Padmaja (2016) ont réalisé une étude en Inde, de type quantitatif pré-expérimentale. Cette étude incluait un pré-test et post-test auprès de 50 enfants âgés de 7 à 18 ans afin d'évaluer l'effet d'une intervention éducative d'auto-administration de l'insuline par les enfants basée sur les compétences essentielles à développer. Cette intervention éducative était réalisée sous la supervision d'un chercheur qui complétait la liste d'observations. L'étude a permis de mettre en lumière l'amélioration de la technique d'administration de l'insuline chez l'enfant par cette intervention éducative grâce au programme éducatif et de la liste de vérification.

Dans le cadre de l'étude quantitative de type expérimentale de Altay et Çavuşoğlu (2013), les chercheurs souhaitaient déterminer les effets d'un plan de soins infirmiers individualisé et adapté aux besoins de l'adolescent qui incluait huit visites d'une infirmière à domicile chez les adolescents turcs atteints d'asthme. Quarante adolescents ont participé à l'étude randomisée entre un groupe expérimental et un groupe contrôle comme suit : 40 participants étaient dans le groupe expérimental et 40 participants dans le groupe de contrôle. Plus particulièrement, lors de la première visite, un questionnaire sociodémographique et le plan de soin étaient développés par l'infirmière selon les problèmes d'auto-soin relaté par les adolescents. Lors des autres visites, l'infirmière rencontrait l'adolescent seul ou avec sa famille. Des documents éducatifs lui étaient remis sur l'asthme ou sur les soins. Quant au groupe contrôle, celui-ci n'avait pas de plan individualisé, mais avait deux visites à la maison. Les résultats de l'étude démontrent que l'autonomie des adolescents dans le groupe expérimental qui prodiguaient leurs propres soins avait augmenté entre la première visite et la dernière, contrairement au groupe témoin.

Devant les cinq interventions éducatives présentées précédemment, malgré la différence entre les stratégies éducatives utilisées, il appert qu'elles ont des effets positifs sur les soins prodigués par la famille. Dans ces cinq articles, les auteurs proposent des recommandations quant aux interventions éducatives à privilégier : 1) prodiguer de la formation et des interventions

éducatives efficaces réalisées par l’infirmière auprès des adolescents, dont celles qui les guident et les soutiennent (Altay & Çavuşoğlu, 2013); 2) favoriser les familles à responsabiliser graduellement l’adolescent à réaliser ses soins, en le supervisant (Kumar & Padmaja, 2016); 3) développer de nouveaux programmes d’éducation thérapeutique et d’y inclure un référentiel de compétence pour les familles, ce qui permet de définir des objectifs pédagogiques, planifier les séances et évaluer les compétences de la famille (Le Pabic et al., 2009); 4) utiliser un programme de simulation pour les familles (Rosenberg et al., 2017); 5) poursuivre l’utilisation des cartes Barrows auprès des adolescents, puisque les résultats sont positifs et également, évaluer cette stratégie éducative pour d’autres de maladies chroniques. Les stratégies éducatives utilisées par l’infirmière permettront à la famille de faire de l’autogestion de la santé de l’enfant, de prodiguer les soins à la maison, et ce, de façon sécuritaire (Ndengeyingoma et al., 2017).

Perspective disciplinaire et cadre de référence

Modèle de Partenariat Humaniste en Santé

La perspective disciplinaire est le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé (MPHS) (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017) qui fait partie du paradigme de la transformation.

Les concepts centraux du MPHS sont la personne, l’environnement, la santé et le soin (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017). Le MPHS propose une façon d’accompagner la famille en tenant compte des défis actuels auxquels fait face le réseau de la santé, notamment les familles qui composent avec la maladie aiguë ou chronique, la transition de leur projet de vie prévu et celui avec la maladie, la diminution des durées d’hospitalisations et les soins maintenant redirigés vers les soins ambulatoires (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017).

En effet, la famille vivant avec la maladie assume une plus grande responsabilité dans les soins prodigués à la maison. Le MPHS invite les professionnels et la famille comme partenaires de soins, à coconstruire ensemble un futur, en adoptant une relation égalitaire qui reconnaît l’expérience de la famille afin d’aller ensemble vers le projet de vie souhaité par la famille avec la maladie. Les postulats et les valeurs du MPHS sont en cohérence avec les besoins de la famille et permettent à l’infirmière de comprendre comment jouer son rôle auprès d’elle. Ce modèle guide l’infirmière dans l’exercice de sa profession, qui à travers une relation de partenariat avec la famille

visé à favoriser son autonomie par le respect du projet de vie de la famille, une relation égalitaire, la disponibilité, l'écoute et l'ouverture (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017).

Les postulats du MPHS sont que chaque être humain est unique, qu'il coconstruit de façon singulière son projet de vie avec des partenaires de ses environnements et qu'il se gouverne par lui-même selon ses choix et ses capacités (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017). L'infirmière travaille donc en collaboration, avec la famille et les autres professionnels, en adaptant ses interventions éducatives à chaque famille, selon son projet de vie et son potentiel. Par exemple, dans le livre de Ball et al. (2019), dans le soutien offert aux parents par l'infirmière, celle-ci doit tenir compte du niveau de compréhension et des besoins des parents. Pour ce qui est du projet de vie de la famille, ce concept a été abordé principalement auprès de l'adolescent (Ball et al., 2019).

Les valeurs du MPHS sont aussi inspirées des valeurs de la profession infirmière : le respect de l'humain dans son essence, l'autonomie de la personne, l'égalité dans la relation, la croyance dans le potentiel de chaque être humain et la fidélité dans ses engagements (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017).

En lien avec les concepts et les valeurs du MPHS de Lecocq, Lefebvre, Néron, et al. (2017), dans la prestation de soin, chaque personne a le droit d'avoir un accompagnement personnalisé qui reconnaît les savoirs de chaque partenaire, la personne, la famille et l'infirmière, selon trois étapes: 1) la co-définition de la situation; 2) la co-planification des soins et la co-action; 3) la co-évaluation avec la famille partenaire et avec l'équipe de soins.

Le MPHS propose une posture épistémologique au niveau de l'intervention éducative en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires auprès de familles ayant un enfant atteint d'une maladie nécessitant des soins à la maison, alors que le Modèle d'une intervention éducative en matière de santé présente les concepts et les moments clés d'une intervention éducative pour les familles.

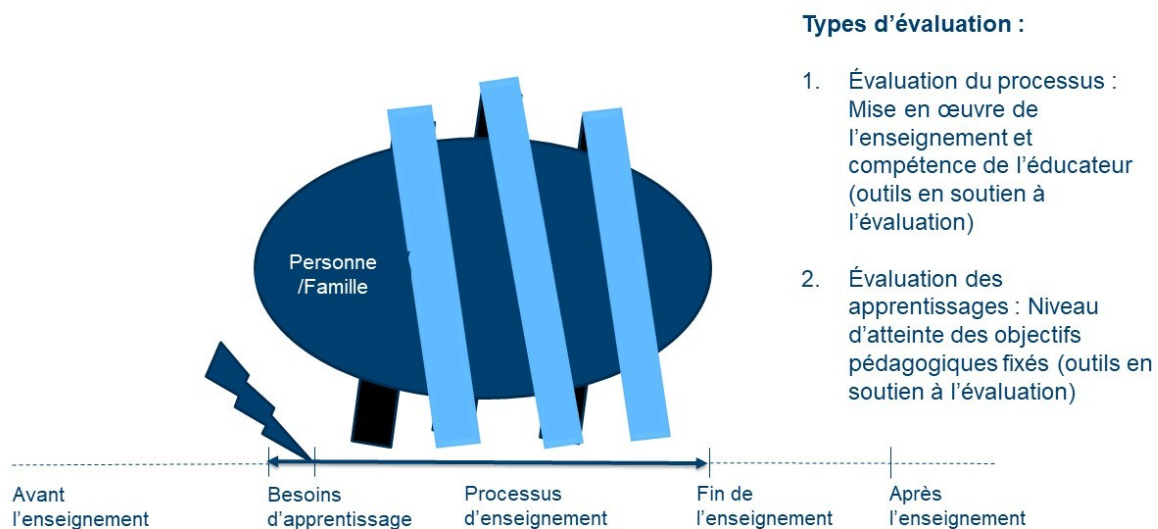
Modèle d'une intervention éducative en matière de santé

À priori, le modèle proposé par Ndengeyingoma et al. (2017) vise à évaluer l'efficacité d'une intervention éducative réalisée auprès de la famille par un professionnel de la santé. Pour développer ce modèle, les auteurs se sont inspirés des concepts clés issus de la littérature. Autrement dit, ce modèle permet d'évaluer l'efficacité d'une intervention éducative par

l'évaluation des apprentissages de la famille et de la compétence de l'éducateur. La prise de conscience qui s'en suit amène le professionnel de la santé à adapter l'intervention éducative, les outils éducatifs et à renforcer ses compétences. La figure 1 représente le modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé issu des concepts clés de la littérature de Ndengeyingoma et al. (2017).

Figure 1

Modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé



(Ndengeyingoma et al., 2017)

Le MPHS et le modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé sont deux modèles complémentaires. Ensemble, ils unissent les moments clés d'une intervention éducative et les concepts d'une relation de partenariat humaniste en santé, c'est-à-dire la relation entre la famille et l'infirmière dans une relation égalitaire pour co-construire ensemble l'intervention éducative qui permettra d'accompagner la famille vers son projet de vie en développant son autonomie.

Pour cette raison, dans cette étude, le modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé issu des concepts clé de la littérature servira de modèle pour identifier les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique auprès de familles ayant un enfant atteint d'une

maladie nécessitant des soins à la maison, en considérant les moments clés de l'intervention éducative. Ceux-ci sont : avant l'enseignement, besoin d'apprentissage, processus d'enseignement, fin de l'enseignement et après l'enseignement (Ndengeyingoma et al., 2017). Dans tout le processus éducatif, la famille est présente et influence le processus d'enseignement. Le MPHS tient compte de l'unicité de la famille, ayant des attentes, une histoire, des valeurs et croyances, des savoirs qui s'inscrivent dans plusieurs sous-systèmes interreliés, tels que la personne, l'environnement, l'organisation des soins et des services (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017). Ce processus évolue de façon continue, puisque les besoins d'apprentissage changent au fil du temps, selon l'évolution de la famille vivant avec la maladie.

Chapitre 3 – Méthodologie

Ce chapitre présente le devis de recherche, le milieu choisi, la population et l'échantillon, les critères d'inclusion, ainsi que la collecte et l'analyse des données. Les critères de scientificité et les considérations éthiques sont également abordés.

Devis

Cette étude qualitative utilise un devis descriptif exploratoire permettant d'approfondir un phénomène et les perceptions qui s'y rattachent selon la perspective et l'expérience des acteurs qui vivent la situation à l'étude, dans leur milieu naturel (Polit & Beck, 2018). Plus précisément, ce devis décrit les expériences personnelles des individus selon leur vécu (Sandelowski, 2000) afin d'explorer un phénomène peu étudié (Fortin & Gagnon, 2016). Ce type de recherche a pour avantage d'approfondir les connaissances en utilisant une approche souple, qui s'adapte et évolue au fil de la recherche. Ce devis apparaît ainsi pertinent afin d'identifier les éléments contraignants et facilitants la réalisation d'interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires.

Milieu de l'étude

L'étude a été réalisée au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHUSJ) qui, de façon générale, a pour mission d'améliorer la santé des enfants, des adolescents et des mères du Québec en offrant des soins spécialisés et ultraspecialisés (CHUSJ, 2019). Considérant que les soins ambulatoires sont de plus en plus sollicités et, qu'au CHUSJ, ces soins sont nombreux et variés, il s'agissait d'un milieu de choix pour réaliser cette étude. À titre d'exemple, pour l'année 2018-2019, 220 639 visites en cliniques ambulatoires ont été réalisées par les familles suivies au CHUSJ (CHUSJ, 2019).

Dans le cadre de ses activités professionnelles, il est important de souligner que l'étudiante-chercheuse exerce à titre de gestionnaire en soins ambulatoires du CHUSJ, dont le Service de Liaison Consultation Réseau (SLCR) et le centre de coordination des activités réseau. Ce lien hiérarchique auprès de quelques infirmières œuvrant en soins ambulatoires aurait pu engendrer des conflits et des situations d'influence induite (Énoncé de politique des trois conseils, 2018) pouvant rendre le consentement libre et éclairé discutable et nuire à la qualité de la collecte des données auprès des infirmières. Or, ayant pris conscience de ce risque, il a été établi, avec les directeurs de recherche de l'étudiante-chercheuse, de réaliser la collecte des données auprès d'infirmières qui

œuvrent dans des secteurs ambulatoires où l'étudiante-chercheuse n'exerce pas. Tout comme le SLCR, les autres cliniques ambulatoires du CHUSJ prodiguent également des soins et des interventions éducatives réalisés par les infirmières auprès de familles qui apprennent à prodiguer des soins à la maison.

Population et échantillon

La population d'infirmières en soins ambulatoires au CHUSJ, qui prodiguent des interventions éducatives auprès des familles, est composée de plus de 60 infirmières en cliniques de soins ambulatoires et d'environ 40 infirmières dans les unités de médecine de jour spécialisées, dont l'hémo-oncologie et la pédiatrie, ce nombre variant selon la dotation du personnel infirmier.

Dans le cadre de l'étude, l'échantillon a été composé de sept infirmières qui exercent en soins ambulatoires. La méthode d'échantillonnage s'est réalisée par choix raisonné. Cette méthode a permis de recruter des personnes qui répondaient à des critères d'inclusion préalablement identifiés (Fortin & Gagnon, 2016). Pour les infirmières participantes à l'étude, elles devaient répondre aux critères d'inclusion suivants : 1) être infirmière œuvrant en soins ambulatoires depuis au moins un an; 2) travailler auprès des familles qui prodiguent des soins à la maison en lien avec la maladie de l'enfant; et 3) avoir réalisé plus d'une intervention éducative en matière de santé auprès des enfants et leur famille au cours de la dernière année.

Lors du recrutement, un échantillon entre six et huit participants était souhaité. Il était envisagé de cesser la collecte des données si celle-ci arrivait à la redondance des propos. Cette forme de saturation se confirme lorsque les dernières données ne permettent plus d'obtenir d'informations nouvelles (Huberman et al., 2014), ou de minimes données par rapport aux efforts nécessaires à la collecte de données nouvelles (Lincoln & Guba, 1985).

Stratégies de recrutement

Avant de débiter le recrutement, cette étude a d'abord reçu l'autorisation de la direction des soins infirmiers du CHU Sainte-Justine afin d'avoir accès aux secteurs ambulatoires de l'établissement et le projet de recherche a obtenu l'approbation du comité d'éthique et de la recherche du CHUSJ (Appendice B). La période de recrutement s'est déroulée entre le 15 janvier et le 19 février 2021. Différentes stratégies ont été mises en place pour recruter les participants. Dans un premier temps, une lettre a été envoyée par courriel à toutes les infirmières qui exercent

en soins ambulatoires du CHUSJ par les conseillers en soins ambulatoires de la direction des soins infirmiers de l'établissement (Appendice C). De plus, une annonce parue dans le journal professionnel interne, *Florence et Cie* (Appendice D), invitait les infirmières des secteurs ambulatoires à participer à l'étude. Les participants qui démontraient un intérêt à faire partie de l'étude ont répondu par courriel à l'étudiante-chercheuse. Les participants ont été contactés par courriel et ils ont été rencontrés virtuellement par la technologie ZOOM ou par téléphone. Cette rencontre a permis d'évaluer si les participants répondaient aux critères d'inclusion de l'étude, de transmettre l'information sur l'étude aux participants, les attentes sur l'implication attendue des participants et répondre à leurs questions. À la fin de cette rencontre, le formulaire d'informations et de consentement préalable à la participation au projet de recherche a été remis et signé. Il est important de prendre en considération qu'au moment où s'est déroulée l'étude, il y avait la pandémie à la COVID-19. En effet, le 11 mars 2020, l'OMS déclarait l'état de pandémie à la COVID-19 (OMS, 2020), toujours en vigueur à ce jour. Cette pandémie frappe la planète entière, incluant le Québec.

Parmi les dix professionnels en soins infirmiers en soins ambulatoires qui ont démontré leur intérêt à participer à l'étude, sept candidats y ont participé. Des trois candidats non retenus, deux n'avaient pas la disponibilité pour participer à l'étude et l'autre œuvrait en soins ambulatoires depuis moins d'un an.

Collecte des données

Des mesures sanitaires strictes ont été mises en place pour protéger la population. Ainsi, au moment de la collecte des données, l'étudiante-chercheuse et les participants ont respecté les mesures sanitaires en vigueur qui impliquaient d'éviter les rencontres en présentiel.

La collecte des données comporte plusieurs outils, notamment un questionnaire sociodémographique, un guide d'entrevue semi-structurée, un sommaire de validation révisé par les participants et un journal de bord.

Le questionnaire sociodémographique : Un questionnaire sociodémographique a été rempli par les participants (Appendice E). Ce questionnaire a permis de brosser un portrait sociodémographique des infirmières qui ont participé à l'étude, quant à leur âge, leur niveau de scolarité, leurs années d'expérience à titre d'infirmière, leurs années d'expérience en contexte de

soins ambulatoires et de leur pratique reliée à la réalisation d'interventions éducatives auprès des familles.

L'entrevue semi-structurée : Lors du déroulement du projet de recherche, des mesures sanitaires strictes étaient mises en place par le gouvernement provincial, pour protéger la population. Ainsi, au moment de la collecte des données, l'étudiante-chercheuse et les participants ont respecté les mesures sanitaires en vigueur qui impliquaient d'éviter les rencontres en présentiel. Pour cette raison, lors des entrevues, les sept participants ont été rencontrés via la plateforme ZOOM (une technologie sécurisée approuvée par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) dans le cadre des activités en télésanté) au moment et à l'endroit de leur choix. Certains participants ont préféré réaliser les entrevues dans un bureau fermé à l'hôpital et d'autres, à la maison. En moyenne, la durée des entrevues a été de 45 à 60 minutes. Avec le consentement verbal des participants, toutes les entrevues ont été enregistrées sur bandes audio afin de les retranscrire en verbatim.

Le guide d'entrevue comportait des questions ouvertes (Corbière & Larivière, 2014) sur la pratique au niveau des interventions éducatives réalisées par les participants [l'infirmières en contexte de soins ambulatoires] et quelques-unes fermées (Appendice F) pour valider le type d'outils pédagogiques utilisés dans leur pratique. Il a été développé à partir de la recension des écrits en laissant place à de nouvelles questions au cours de l'entrevue.

Le journal de bord : Rondeau et Paillé (2016) reconnaissent le journal de bord comme étant un outil pertinent pour conserver les traces du processus de recherche. Ce journal a servi à noter les réflexions, les observations lors des entrevues, les choix méthodologiques, la traçabilité des étapes nécessaires à la préparation des données, la codification des données, l'analyse des données, les impressions de l'étudiante-chercheuse et toutes autres informations pertinentes à l'étude. Cet outil a été essentiel pour suivre l'évolution de l'étude, se souvenir des détails portant sur celle-ci et pour assurer la transparence et la fiabilité des données.

Par ailleurs, une forme de validation du sommaire des entrevues a été réalisée auprès des candidats participants à l'étude, à la suite d'une première analyse des données. Cette validation est inspirée par la technique de « l'effet-miroir » dans la recherche-intervention (Krief et Zardet, 2013). Cette technique consiste à présenter, aux participants, le sommaire des résultats obtenus lors des entrevues afin de valider, de corriger et d'invalider les données. Cette validation a permis aux

participants de préciser leurs propos lorsque requis, d'ajouter des éléments et de nuancer certaines données suite aux résultats obtenus (Appendice G). Après la codification des données, chaque participant a reçu un sommaire de son entrevue à valider à partir d'un fichier Excel. Le participant devait confirmer si les propos étaient justes et représentatifs de son discours. Pour la majorité des participants, l'étudiante-chercheuse leur a demandé de préciser une pensée ou un élément lorsque ce n'était pas clair ou pour vérifier que l'étudiante-chercheuse avait bien compris les propos du participant. Cette validation s'assure de la justesse de la transcription et de la compréhension des verbatim des participants.

Analyse des données

Une analyse de contenu a été réalisée selon les trois étapes de Van der Maren (1996), soit : 1) l'analyse du matériel recueilli; 2) l'examen des données obtenues; et 3) la transformation des données.

Analyse du matériel recueilli

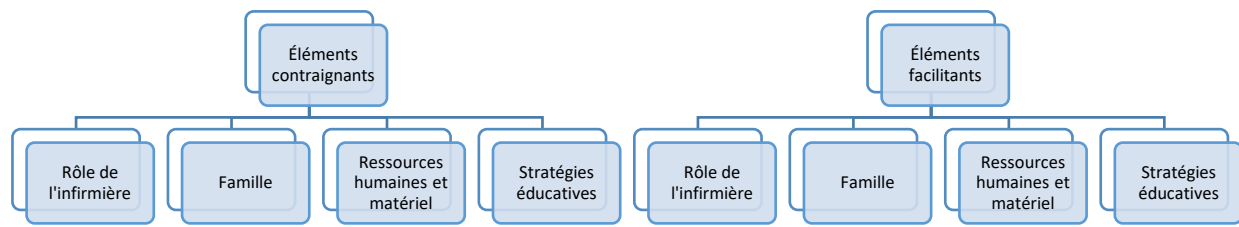
À la suite des entrevues, l'étudiante-chercheuse s'est familiarisée avec le contenu des données recueillies, une étape essentielle qui lui a permis d'évaluer l'étendue de celles-ci (Van der Maren, 1996). Les enregistrements des entrevues ont été écoutés plusieurs fois par l'étudiante-chercheuse et elle a retranscrit elle-même les verbatim, en plus de les relire plusieurs fois. L'étudiante-chercheuse s'est également imprégnée des données recueillies lors des questionnaires sociodémographiques des participants, des verbatim des entrevues, de son journal de bord et des sommaires de validation de contenu. D'ailleurs, les données recueillies lors des entrevues ont été transcrites en verbatim et ensuite, elles ont été enregistrées dans le logiciel *QDA-Miner* afin de débiter la codification. Lors de cette étape, l'étudiante-chercheuse s'est inspirée des repères conceptuels, selon les deux modèles du cadre de référence décrits précédemment, et les écrits théoriques, pour circonscrire les données pertinentes à l'analyse du matériel. Pour ce qui est du cadre conceptuel du MPHS de Lecocq et al. (2017), les éléments conceptuels utilisés étaient : les systèmes dans lesquels les partenaires de soins gravitent et la démarche de soins du modèle de partenariat humaniste en santé (projet de vie du patient, co-définition du problème de santé, coplanification des soins et coaction, coévaluation avec le patient partenaire et avec l'équipe). Quant au modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé issu des concepts clés de la littérature de Ndengeyingoma et al. (2017), les concepts théoriques utilisés sont : la

famille, la compétence de l'éducateur [l'infirmière en soins ambulatoires], les stratégies éducatives, le temps et les moments clés dans l'intervention éducative (avant l'enseignement, les besoins d'apprentissage, le processus d'enseignement, la fin de l'enseignement et après l'enseignement).

Par la suite, l'étudiante-chercheuse a repéré les données, les a classées, les a ordonnées et les a condensées (Van der Maren, 1996). Des fichiers Excel ont été extraits du logiciel QDA-Miner afin que l'étudiante-chercheuse puisse regrouper les catégories ensemble et les reclasser au besoin. Lors de cette étape, la méthode de codage mixte a été utilisée. Il s'agit d'un codage fermé et ouvert, tel que le précise Van der Maren (1996), car celui-ci se prête mieux à la recherche de type exploratoire. Le codage fermé consiste à déterminer à l'avance un lexique dans lequel les catégories sont prédéterminées, et ce, avant l'étape du codage, s'inspirant du cadre de référence ou des données théoriques provenant de la recension des écrits. Quant au codage ouvert, le lexique des catégories se construit tout au long de cette étape, et peut se modifier à tout moment. Dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse avait des catégories prédéfinies (codification fermée), qui ont été inspirées des écrits et des deux modèles. Les premières catégories déterminées étaient : rôle de l'infirmière, la personne, les parents, les stratégies éducatives, les outils éducatifs, les moments de l'enseignement, les facteurs organisationnels, la disponibilité des services, les défis éducatifs, les défis pour l'enfant, les défis pour la famille, les besoins des familles, les exigences de soins ou du traitement et le sentiment des familles. Après une première codification des données, les catégories ont été réorganisées pour mieux répondre aux deux questions de recherche : 1) quels sont les éléments contraignants la réalisation d'interventions éducatives identifiées par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique? 2) quels sont les éléments facilitants la réalisation d'interventions éducatives identifiés par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique? La figure 2 schématise les catégories (éléments contraignants et éléments facilitants) et les sous-catégories qui ont finalement émergé à la suite du codage mixte des données recueillies.

Figure 2

Catégories et sous-catégories à la suite du codage mixte des données recueillies



À la suite de la codification, l'étudiante-chercheuse a créé les sommaires de validation des données pour chacun des participants, à partir des rapports Excel que le logiciel QDA-miner. Le sommaire de validation des données a ensuite été envoyé par courriel à chacun des participants. L'étudiante-chercheuse a relancé tous les candidats deux fois et elle est restée disponible pour ceux qui avaient des questions. Qui plus est, l'étudiante-chercheuse a clarifié la démarche auprès de trois participants, sur les attentes du sommaire de validation des données. Dans la majorité des cas, les participants ont confirmé que leurs propos étaient justes. Pour un énoncé, un participant a demandé de retirer un propos et un autre a pu mettre à jour une façon de faire, suite à un changement de pratique dans son secteur ambulatoire.

Examen des données obtenues

Van der Maren (1996) mentionne que le traitement des données est l'étape qui consiste à les regrouper alors qu'elles ont été préalablement codées, pour tenter de dégager la perspective de sens. Cette étape s'est réalisée par les fichiers Excel que l'étudiante a extraits du logiciel QDA-miner. Par la suite, les données ont été examinées les unes après les autres et, de façon générale, à se poser les questions suivantes : 1) est-ce que tous les participants ont répondu aux questions et est-ce que certaines réponses reviennent plus souvent? ; 2) est-ce que les données codées peuvent

avoir plusieurs sens? ; 3) est-ce qu'il y a plusieurs différences entre les codages? ; 4) est-ce que le codage représente les observations ou la réalité du terrain? ; et 5) est-ce que les codages utilisés représentent le cadre conceptuel, la théorie, les idées et la problématique à l'étude? L'étudiante-chercheuse a procédé à ce questionnement pour chaque verbatim des entrevues individuelles et dans chaque fichier Excel portant sur les catégories. La majorité des participants ont répondu aux questions du guide d'entrevue et une redondance des propos a pu être observée, par exemple le manque de temps, le manque de locaux, la capacité des familles, les outils pédagogiques, etc. Pour la majorité des propos, ils ne laissaient pas matière à interprétation. Pour être certaine, l'étudiante-chercheuse a quand même demandé quelques précisions aux participants lors du sommaire de la validation des données. À la suite de la relecture des verbatim et d'une première codification, il est arrivé à quelques reprises que les propos aient été codifiés dans une autre catégorie, surtout lorsque l'étudiante-chercheuse a ajouté des catégories (codage ouvert) lorsque des propos ajoutaient de nouvelles connaissances ou qu'il y avait redondance des propos entre les participants qui n'étaient pas dans les repères théoriques et conceptuels. Le changement de catégorie est survenu aussi lorsque l'étudiante-chercheuse a senti le besoin de structurer les propos pour répondre aux questions de recherche et à la suite d'une discussion avec ses directeurs de recherche. Par exemple, dans les premières catégories identifiées avant la codification, l'étudiante-chercheuse n'avait pas réalisé une distinction si franche entre les éléments contraignants et les éléments facilitants. À la suite d'une discussion avec les directeurs de recherche, les catégories ont été modifiées en ce sens. Quant aux propos, ils semblent fidèles à la réalité du terrain, puisque plusieurs participants ont rapporté des propos similaires et en lien avec le cadre de référence.

Ensuite, Van der Maren (1996) propose de créer des représentations graphiques des données avec des diagrammes, des matrices, des organigrammes, afin de voir les données sous divers angles et perspectives, et d'émettre des hypothèses. Pour ce faire, l'étudiante-chercheuse a extrait toutes les données dans un fichier Excel, pour chacune des catégories. Elle a regroupé sur papier les propos similaires et elle a tenté de comprendre les relations entre eux.

Transformation des données

Le traitement des données est l'étape qui consiste à transformer les données pour faire émerger les résultats. Précédemment, à la suite du codage des données, les catégories ont été regroupées. La transformation des données consiste à établir des relations entre les catégories (Van

der Maren, 1996). Plus précisément, l'étudiante-chercheuse effectue des transformations sur les catégories en réalisant les trois étapes suivantes : 1) catégorisation ; 2) hiérarchisation et connexion en réseau; 3) conceptualisation et modélisation des catégories. Quant à la catégorisation, Van der Maren (1996) propose de réduire le matériel, de les regrouper par catégorie ou sous-catégorie. L'étudiante-chercheuse a donc extrait tous les propos des participants par catégories. Pour la hiérarchisation, il s'agissait de regrouper les données selon leur similitude, les relations causales, fonctionnelles, et structurelles. Les données similaires ont alors été regroupées ensemble pour donner du sens aux propos des participants. D'ailleurs, dans la présente étude, l'étudiante-chercheuse s'est servie de deux modèles conceptuels pour hiérarchiser les données afin de faire des liens entre les données. Par la suite, pour la conceptualisation et la modélisation des catégories, cette étape s'est traduite par le développement d'un schéma intégrateur des données, ce qui a permis de réaliser une conceptualisation des données dans un modèle expliquant les liens et les relations entre les catégories.

Critères de scientificité

Dans le cadre de cette étude, les critères de scientificité retenus sont ceux proposés par Lincoln et al. (1985), soit la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité et la confirmabilité (Fortin & Gagnon, 2016).

La crédibilité consiste à ce que les propos recueillis reflètent la réalité du terrain selon la perception des participants et l'interprétation des données provenant du chercheur (Fortin & Gagnon, 2016). Pour arriver à cette crédibilité, l'étudiante-chercheuse a utilisé plusieurs méthodes de collecte de données et de différents points de vue (n=7), ce qui a permis de réaliser la triangulation des résultats (Fortin & Gagnon, 2016; D. Polit et al., 2007).

La transférabilité fait référence à la justesse et à la description étoffée de l'étude afin d'évaluer si les résultats de la recherche pourraient s'appliquer dans d'autres milieux (Fortin & Gagnon, 2016; Lincoln & Guba, 1985). Puisque la description de la méthodologie du projet de recherche a été détaillée, elle permettra d'aiguiller le lecteur pour savoir si les données issues de la recherche pourraient s'appliquer à leur propre milieu de soins ambulatoires.

La fiabilité permet de s'assurer que les données sont stables dans le temps et dans différentes conditions (Fortin & Gagnon, 2016), tout comme les résultats (Polit, Beck, Loiselle et al., 2007). Dans le cadre de cette étude, l'étudiante-chercheuse a pu discuter avec ses deux

directeurs de recherche tout au long du processus de recherche. Ensemble, ils ont révisé et adapté le schéma des catégories à la suite du premier codage réalisé par l'étudiante-chercheuse. Au fil de l'étude, pour assurer la fiabilité, l'étudiante-chercheuse a gardé une traçabilité de ses actions, de ses réflexions et de ses décisions méthodologiques, par la rédaction d'un journal de bord (Guba & Lincoln, 1989). Elle s'est référée aux données recueillies lors de l'étude tout au long de celle-ci, soit en consultant les verbatim, les questionnaires sociodémographiques, les enregistrements des entrevues et les sommaires de validation des données.

La confirmabilité est un « critère servant à évaluer l'intégrité d'une étude qualitative en se rapportant à l'objectivité ou à la neutralité des données et de leur interprétation » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 378). Ce critère permet de s'assurer que les résultats de la recherche proviennent réellement de la réalité du terrain selon les données recueillies lors de l'étude, et non de la perception du chercheur (Fortin & Gagnon, 2016). La réalité du terrain s'est confirmée notamment par la constance des données recueillies par les participants à l'étude et les multiples sources de collecte des données utilisées par l'étudiante-chercheuse, soit le questionnaire socio-démographique, . Lors de la réalisation du projet de recherche, les directeurs de recherche et l'étudiante-chercheuse ont eu plusieurs occasions d'échanger lors de rencontres virtuelles ou par courriel, ce qui a permis d'assurer une congruence dans l'analyse et l'interprétation des données, mais surtout dans la validation des résumés. Qui plus est, un résumé sur l'analyse des données a été remis à tous les participants pour valider, infirmer ou préciser leurs propos à la suite de leur entrevue, par le sommaire de validation des données.

Considérations éthiques

Cette étude a été soumise au comité d'éthique et de la recherche du CHUSJ (no. De certificat 2021-3236) qui a reçu l'approbation le 4 janvier 2021. Les normes édictées par l'Énoncé de Politique des trois Conseils ont été respectées (ÉPTC 2, 2018).

Avant la collecte des données, les participants ont été rencontrés individuellement par ZOOM pour s'assurer qu'ils avaient toute l'information sur l'étude leur permettant de faire un choix libre et éclairé. Ensuite, les participants ont été invités à signer le formulaire d'informations et de consentement qui présente toutes les informations en lien avec l'étude, la confidentialité des participants, la protection des informations confidentielles et le consentement à la participation à l'étude. Ce formulaire confirme que les participants acceptent d'y participer et que l'étudiante-

chercheuse s'est assurée du consentement libre et éclairé de ceux-ci (Appendice H). D'autre part, un consentement verbal a été demandé aux participants afin d'autoriser l'enregistrement de l'entrevue semi-structurée, ce qui a permis à l'étudiante-chercheuse de réaliser des verbatim justes des entrevues, pour procéder ensuite à l'analyse des données. De plus, les infirmières ont fait un choix libre et éclairé de participer à la recherche. Elles pouvaient, en tout temps, décider de se retirer de l'étude sans donner d'explication et sans préjudice (Savoie-Zajc, 2006).

Confidentialité des participants

La confidentialité est un devoir éthique auquel tous les membres de l'équipe du projet ont été soumis. Cela consiste à assurer la confidentialité des données, à ne pas divulguer l'identité des participants ou toutes autres données permettant d'identifier un participant, à assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies, et à ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles. Pour officialiser cet engagement de confidentialité, un formulaire d'engagement à la confidentialité a été signé par tous les participants, les membres de l'équipe de recherche et un collaborateur à l'étude (Appendice I). Tout le matériel recueilli dans le cadre de la présente étude s'est fait électroniquement, comme le consentement des participants, les bandes audio enregistrées lors des entrevues, les questionnaires complétés et les données contenant de l'information confidentielle. Tout le matériel est conservé par l'étudiante-chercheuse dans un ordinateur barré selon les normes et les délais prescrits par la loi sur la conservation des documents, c'est-à-dire pour une période de 7 ans.

Chapitre 4 – Résultats

Ce chapitre présente les résultats obtenus dans le cadre de cette étude. Ceux-ci seront présentés en fonction des trois sections suivantes, soit : 1) la description des participants à l'étude; 2) les éléments contraignants et facilitants par rapport au rôle d'infirmières en cliniques de soins ambulatoires, pour la famille, aux ressources humaines et matérielles, ainsi qu'aux interventions éducatives; et enfin, 3) des propositions afin d'améliorer les interventions éducatives réalisées auprès des familles par les participants.

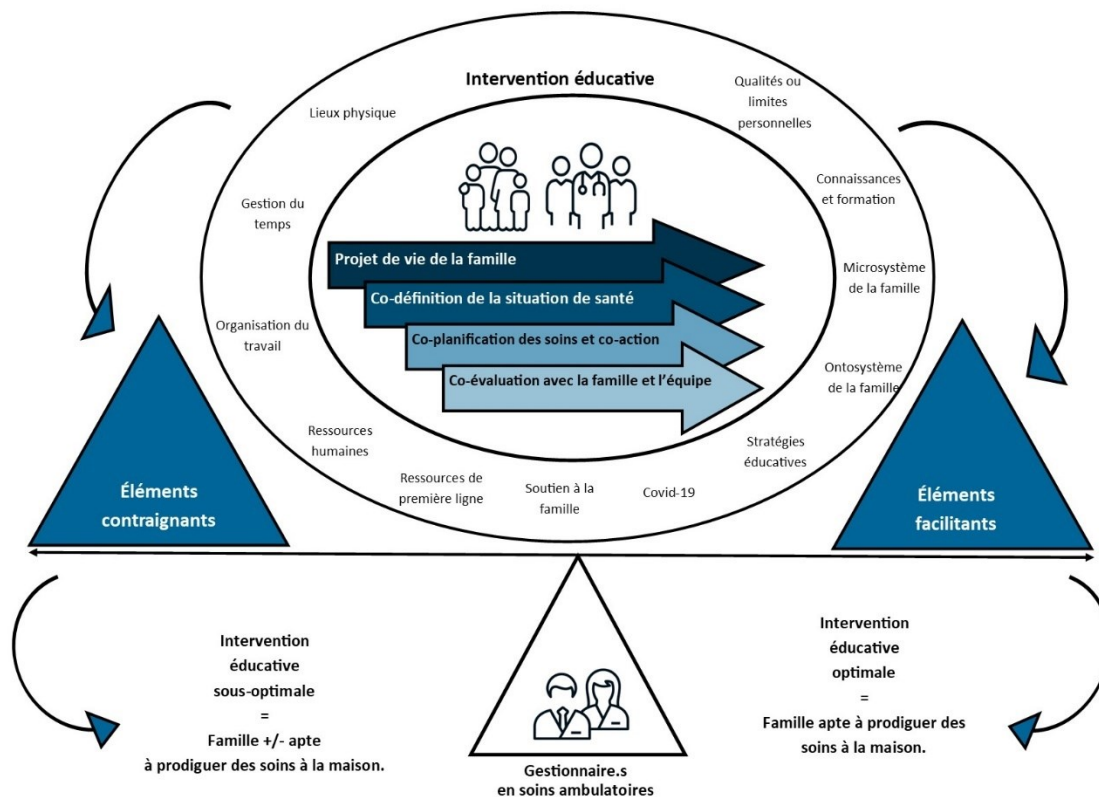
Dans chacune des sections du présent chapitre, un tableau résumé présente les résultats portant sur les éléments contraignants et les éléments facilitants. Les résultats peuvent se retrouver à la fois dans les éléments contraignants et dans les éléments facilitants, ou à un seul endroit. Les raisons qui peuvent expliquer que les éléments se retrouvent dans un ou deux endroits est que les participants ne vivent pas toute la même réalité. D'autre part, certaines catégories peuvent n'avoir aucun élément contraignant ou facilitant identifié par les participants lors des entrevues.

Les résultats sont issus d'une synthèse des données obtenues par les diverses méthodes de collecte des données utilisées dans le cadre de cette étude, soient : 1) la collecte de données sociodémographiques des participants ; 2) les entrevues semi-structurées ; 3) le journal de bord de l'étudiante-chercheuse et 4) les sommaires de validation des données obtenues lors des entrevues. Il convient de préciser que les extraits de verbatim ont été légèrement reformulés afin de correspondre à un langage écrit, et ce, afin de faciliter la compréhension du lecteur. De plus, afin d'assurer l'anonymat des participants, le nom de la maladie a été volontairement retiré pour éviter l'identification de l'infirmier ou de l'infirmière qui a participé à l'étude et de la clinique de soins ambulatoires au sein de laquelle il ou elle œuvre, à l'exception du diabète puisque la majorité des participants en ont parlé lors de l'entrevue.

La majorité des résultats obtenus sont en lien avec le cadre de référence de l'étude composé du MPHS à titre de perspective disciplinaire (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017), et du modèle d'interventions éducatives en matière de santé, développé par Ndengeyingoma et al. (2017), pour le processus éducatif réalisé auprès des familles.

D'ailleurs, la figure 3 présente la synthèse des résultats obtenus qui portent sur les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. Puisque le gestionnaire est tenu d'être à l'écoute des besoins de la clientèle et de son équipe pour offrir des services efficaces et centrés sur les besoins de sa clientèle, celui-ci est à la responsabilité de pallier les éléments contraignants et de mettre en œuvre les interventions favorisant les éléments facilitants les interventions éducatives. Le schéma montre que plus les éléments contraignants sont présents lors de l'intervention éducative réalisée par les infirmières en cliniques de soins ambulatoires, plus l'intervention éducative risque d'être sous-optimale auprès de la famille, ce qui veut dire que la famille pourrait vivre des difficultés à réaliser les soins de façon sécuritaire à la maison. À l'inverse, plus les éléments facilitants sont présents lors de l'intervention éducative réalisée par l'infirmière en cliniques de soins ambulatoires, plus l'intervention risque d'être optimale auprès de la famille, ce qui veut dire que la famille serait en mesure d'effectuer les soins de façon sécuritaire à la maison. Quant au rôle du gestionnaire, celui-ci consiste à être conscient des éléments contraignants et facilitants dans son milieu de soin, afin de favoriser les éléments qui facilitent les interventions éducatives optimales pour les familles et travailler à réduire les éléments contraignants les interventions éducatives, avec son équipe .

Figure 3
Schéma synthèse des résultats de l'étude



Description des participants à l'étude

Cette section décrit le personnel infirmier ayant participé à l'étude en tenant compte des données provenant des questionnaires sociodémographiques.

Dans le cadre de cette étude, sept professionnels en soins infirmiers (n=7) ont participé, dont six femmes et un homme (Tableau 1). Leur âge varie entre 20 et 60 ans, dont l'un a entre 20 et 29 ans, un a entre 30 et 39 ans, trois ont entre 40 et 49 ans et deux ont entre 50 et 60 ans, pour une moyenne d'âge de 44 ans. Les participants détiennent majoritairement un baccalauréat en sciences infirmières (n=4), deux participants détiennent un baccalauréat par cumul de certificats et un

participant détient un diplôme d'études collégiales en soins infirmiers. Concernant le nombre d'années de pratique clinique en soins infirmiers dans divers secteurs de soins, un participant a 5 ans d'expérience, deux ont entre 6 et 19 ans d'expérience et quatre ont plus de 20 ans d'expérience, pour une médiane de 20 années d'expérience. Quant aux années de pratique en soins ambulatoires, deux participants ont entre 4 et 5 ans d'expérience, trois ont entre 6 à 19 ans d'expérience et deux ont plus de 20 ans d'expérience, pour une médiane de 14 années d'expérience. Pour ce qui est des années d'expérience des participants dans la réalisation d'interventions éducatives auprès de familles, deux participants ont entre 4 à 5 ans d'expérience, trois ont entre 6 à 9 ans d'expérience et deux ont plus de 20 ans d'expérience, pour une médiane de 15 années d'expérience. Les participants œuvrent tous à temps complet dans des secteurs ambulatoires différents du CHUSJ à titre d'infirmier ou d'infirmière, dont six dans une clinique ambulatoire et un dans une unité de médecine de jour. Enfin, ils ont réalisé plus d'une intervention éducative auprès de familles au cours de la dernière année.

Tableau 1

Composition de l'échantillon

Composition de l'échantillon (n=7)	
Genre	Homme : 1 Femme : 6
Âge	20-29 ans : 1 30-39 ans : 1 40-49 ans : 3 50-60 ans : 2
Scolarité	DEC [†] : 1 BACC. [‡] SI : 4 BACC. Cumul : 2
Nombre d'années d'expérience clinique	1-5 ans : 1 6-19 ans : 2 20 ans et plus : 4
Nombres d'années d'expérience en soins ambulatoires	4-5 ans : 2 6-19 ans : 3 20 ans et plus : 2
Nombres d'années d'expérience dans la réalisation des interventions éducatives	4-5 ans : 1 6-19 ans : 3 20 ans et plus : 3
Statut	Temps partiel : 0 Temps complet : 7
Secteurs ambulatoires	Cliniques : 6 Unité de médecine de jour : 1
[†] DEC : Diplôme d'études collégiales. [‡] BACC. : Baccalauréat	

Éléments contraignants et facilitateurs

Dans cette section, les éléments contraignants et facilitateurs sont présentés selon : 1) le rôle de l'infirmière en cliniques de soins ambulatoires; 2) la famille; 3) les ressources humaines et matérielles; 4) les stratégies éducatives.

Éléments contraignants et facilitateurs par rapport au rôle de l'infirmière en clinique de soins ambulatoires

Le rôle de l'infirmière en soins ambulatoires par rapport aux interventions éducatives auprès de familles est décrit selon le point de vue des participants ayant pris part à l'étude. Ce rôle est présenté selon les moments clés du Modèle d'évaluation d'une intervention éducative en matière de santé de Ndengeyingoma et al. (2017), soit en tenant compte des moments suivants : avant l'enseignement, l'évaluation des besoins d'apprentissage, le processus d'enseignement, à la fin de l'enseignement et après l'enseignement. Le tableau 2 résume les éléments contraignants et facilitateurs inhérents à cette section.

Tableau 2

Éléments contraignants et facilitateurs par rapport au rôle de l'infirmière en soins ambulatoires

Éléments contraignants et facilitateurs par rapport au rôle de l'infirmière en cliniques de soins ambulatoires		
Catégories	Éléments contraignants	Éléments facilitateurs
Avant l'enseignement	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissances et d'outils chez les infirmières au niveau des interventions éducatives • Moment parfois sous-optimal pour débiter l'enseignement 	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissances suffisantes pour jouer le rôle d'infirmière en soins ambulatoires • Interdisciplinarité et partage de l'expertise et des connaissances • Création d'un climat de confiance entre l'infirmière et la famille
Évaluation des besoins d'apprentissage	<ul style="list-style-type: none"> • Choc de l'annonce du diagnostic • Absence de l'évaluation des besoins d'enseignement auprès de la famille • Collecte de données non-disponible ou non-utilisée sur la situation de santé • Projet de vie non-abordé 	<ul style="list-style-type: none"> • Collecte de données disponible et utilisée sur la situation de santé • Projet de vie discuté • Évaluation des connaissances, de la capacité de la famille et de son expérience avec la maladie • Évaluation des besoins d'enseignement auprès de la famille
Processus d'enseignement	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps pour préparer les familles 	<ul style="list-style-type: none"> • Temps disponible pour préparer la famille à apprendre les soins lors processus d'enseignement • Documents remis aux parents avant l'enseignement • Multitude de stratégies éducatives utilisées auprès de la famille
À la fin de l'enseignement	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun élément contraignant identifié par les participants pour cette catégorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des connaissances et des habiletés avant le retour à la maison • Soutien de la famille à domicile par des ressources de première ligne • Possibilité de discuter avec le médecin s'il y a un risque quant au traitement à administrer à la maison
Après l'enseignement	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun élément contraignant identifié par les participants pour cette catégorie 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité du personnel infirmier pour la famille

Avant de débiter l'enseignement, parmi les éléments contraignants que les participants ont identifiés, il y a le manque de connaissances ou d'outils par rapport aux interventions éducatives nécessaires pour pratiquer leur rôle d'éducateur qu'ils ont à jouer en soins ambulatoires, particulièrement au début de leur carrière. Par exemple, un participant a exprimé qu'au début de sa pratique en cliniques de soins ambulatoires, il croyait être bien outillé. Or, en réalisant un balisage [interventions éducatives existantes], celui-ci a réalisé qu'il lui manquait de connaissances. Les participants reconnaissent qu'ils n'ont pas toujours toutes les connaissances en intervention éducative, mais plutôt sur le contenu des interventions. Ainsi, en guise d'éléments facilitants, ils se réfèrent aux collègues des autres secteurs de soins ambulatoires ou auprès des médecins ou d'autres professionnels. Ils ont aussi mentionné comme élément facilitant, qu'ils travaillaient en interdisciplinarité : « Mais si je vois que j'ai un besoin, comme hier, j'ai demandé à la psychologue de venir, car la patiente avait beaucoup de difficultés à gérer tout cela. Puis, la semaine dernière, nous avons eu une réunion, moi et la psychologue, et elle m'a dit que si jamais des problèmes survenaient et qu'elle est disponible, elle va venir » (P#7). En outre, dans les éléments facilitants quant au rôle de l'infirmière avant l'enseignement, c'est l'importance de créer un lien de confiance avec la famille. À ce sujet, un participant évoque : « C'est certain que nous essayons de les mettre en confiance pour qu'ils [parents] ne soient pas gênés de poser des questions, peu importe la question » (P#3). À l'inverse, comme élément contraignant, la majorité des participants ont rapporté que, dans la plupart des cas, le traitement et les soins de l'enfant sont enseignés rapidement aux parents, suivant l'annonce du diagnostic. Puisque l'annonce du diagnostic peut être difficile pour les familles, un participant a souligné, lors de l'entrevue, qu'un élément facilitant dans le rôle de l'infirmière est de savoir reconnaître que ce n'est pas toujours le bon moment pour débiter l'enseignement auprès de la famille.

Quant à l'évaluation des besoins d'apprentissage, trois participants ont mentionné qu'ils utilisaient une collecte de données sur la situation de santé de la famille, ce qui est un élément facilitant aux interventions éducatives réalisées par l'infirmière : « Lorsqu'on fait une collecte de données, on va ramasser le plus d'informations pour faire l'enseignement à travers tout cela » (P#6). Toutefois, l'expérience d'un participant, qui connaît bien les autres secteurs ambulatoires, affirme que malgré l'existence d'une collecte de données, un élément contraignant aux

interventions éducatives est l'utilisation sous-optimale de cette collecte de données qui n'est pas toujours réalisée auprès des familles. Inversement, un élément facilitant les interventions éducatives nommé par les participants est l'évaluation de la capacité d'apprentissage de la famille par le personnel infirmier en soins ambulatoires : « La première étape est d'évaluer la capacité d'apprentissage de la personne et de voir son niveau de connaissances sur la pathologie, en général. Donc, il y a une évaluation à faire » (P#1). Lors des entrevues, il a été demandé aux participants si le projet de vie de la famille était discuté avant l'enseignement pour adapter les interventions éducatives à celui-ci. Comme élément contraignant, un participant a mentionné ceci : « J'avoue que non, le projet de vie n'est pas discuté avec la famille » (P#4). Par ailleurs, un participant a rapporté qu'un des éléments facilitants est lorsque la famille discute elle-même de leur projet de vie avec l'infirmière : « Le projet de vie n'est pas discuté avant. Je dirais que ça dépend, si ça vient d'emblée dans la discussion. Par exemple, s'il y avait un projet de voyage » (P#5). Malgré cela, la majorité des participants affirment qu'ils adaptent leurs interventions éducatives à chaque famille.

Pour ce qui est du processus d'enseignement, les participants ont partagé que les interventions éducatives peuvent avoir lieu à la chambre de la famille, avant le congé, ou encore, lors de leur visite à la clinique de soins ambulatoires. Un participant décrit que, pour l'infirmière, l'hospitalisation de la famille est un élément facilitant les interventions éducatives, puisqu'il y a plus de temps pour préparer la famille en vue du retour à la maison avec des soins à prodiguer. À contrario, lorsque l'enseignement se fait après l'annonce du diagnostic en soins ambulatoires et que la famille retourne immédiatement à la maison, le manque de temps est un élément contraignant : « [...] nous avons une fenêtre minuscule en fait, parce que nous on les voit habituellement tout de suite après l'annonce du diagnostic. Nous les rencontrons 30-45 minutes et après, ils retournent à la maison. La poursuite de notre enseignement va se faire beaucoup au téléphone » (P#5). Lors de l'enseignement, l'infirmière en soins ambulatoires transmet l'information et remet la documentation selon la majorité des participants. L'infirmière procède à l'enseignement sur la maladie, les éléments de surveillance et la médication : « Je leur explique d'un, c'est quoi le médicament, pourquoi, qu'est-ce qu'on recherche en donnant ça [...]. Je leur explique les effets secondaires, qu'on souhaite que l'enfant n'ait pas, pour lesquels il faut qu'ils me rappellent rapidement » (P#2).

À la fin de l'enseignement, ce qui est facilitant pour la famille, c'est que le personnel infirmier s'assure que celle-ci retourne à la maison de façon sécuritaire et qu'elle soit en mesure de faire les soins. Un participant mentionne qu'avant le retour à la maison, il procède à l'évaluation des connaissances et valide les signes de compréhension et d'incompréhension. Lorsque le personnel infirmier constate qu'il n'est pas sécuritaire de retourner à la maison, il arrive que le congé soit retardé : « Si on se rend compte que les parents n'ont rien compris, parfois on ne peut pas laisser partir le patient à la maison, on mettrait le patient en danger. Donc, il faut le garder avec nous et on recommence l'enseignement au complet » (P#6). Il est aussi possible que les infirmières en soins ambulatoires demandent des ressources de première ligne pour soutenir les familles. Lors des entrevues, les participants n'ont pas été si éloquents quant aux types de soins et services de premières lignes pour les familles. Toutefois, ces services sont généralement offerts par un Centre Local de Services Communautaires (CLSC), à proximité du lieu de résidence de la famille. L'équipe du CLSC évalue les besoins de la famille pour les soutenir à domicile ou pour les superviser dans les soins à prodiguer à l'enfant. L'organisation des soins et des services diffère d'un CLSC à un autre. À la suite de l'enseignement, lorsque l'infirmière constate qu'il y a un risque dans l'administration de la médication pour l'enfant, il lui arrive à l'occasion de discuter de la situation avec le médecin de l'enfant : « Des fois, je dois convaincre le médecin de ne pas donner un type de médication, car les familles ne seront pas capables de gérer cette molécule, j'ai trop peur. On peut choisir des molécules moins dangereuses, mais selon la capacité du parent, il faut s'adapter » (P#2).

Après l'enseignement, tous les participants expriment demeurer disponibles pour les familles et qu'ils leur remettent des documents de références utiles pour le retour à la maison : « Là, c'est sûr que je leur dis tout le temps qu'ils peuvent me rappeler, de lire leurs choses » (P#4).

Éléments contraignants et facilitants pour la famille

Dans cette section, les éléments contraignants et facilitants sont présentés pour la famille, dans sa globalité et son milieu de vie. Le tableau 3 résume les éléments contraignants et facilitants pour la famille selon la perception des participants à l'étude au niveau de la famille et de son milieu de vie.

Tableau 3*Éléments contraignants et facilitants pour la famille*

Éléments contraignants et facilitants pour la famille		
Catégories	Éléments contraignants	Éléments facilitants
Famille	<ul style="list-style-type: none"> • Expérience de santé négative • Conflit entre les membres de la famille • Faible niveau de scolarité et capacité d'apprentissage et de compréhension limitée de la famille • Famille pressée par le temps • Barrières linguistiques • Perceptions négatives face à la maladie et aux soins 	<ul style="list-style-type: none"> • Soins déjà prodigués auparavant • Expérience de santé positive • Famille scolarisée • Bonne capacité d'apprentissage et de compréhension de la famille • Famille disponible • Résilience • Routine • Implication de tous les membres de la famille dans les soins • Perceptions positives face à la maladie et aux soins
Le milieu de vie	<ul style="list-style-type: none"> • Opinion de la parenté • Isolement des familles qui ne peuvent échanger avec d'autres familles 	<ul style="list-style-type: none"> • Soutien entre parents qui vivent la même chose

Famille

Chaque famille a sa propre histoire, sa personnalité, ses capacités et ses défis, ses savoirs, ses ressources, ses valeurs et ses croyances, ses stratégies de *coping* , ses habitudes de vie et sa propre signification de l'expérience de santé vécue (Bronfenbrenner, 1979).

Concernant l'histoire de la famille, deux participants ont mentionné que cette histoire qui leur est propre peut être contraignante ou bien facilitante : « S'ils (parents) ont eu dans leur expérience de s'occuper de quelqu'un ou d'eux-mêmes, ils sont moins réfractaires de faire des soins à leur propre enfant » (P#1). Un autre participant affirme : « Ça dépend beaucoup de la personnalité des patients que nous avons devant nous, c'est quoi leur expérience de santé jusqu'à présent ? Est-ce qu'ils ont vécu beaucoup de stress ? » (P#5). Lors de l'entrevue avec un participant, celui-ci avait récemment réalisé une intervention éducative auprès d'une famille qui avait une histoire difficile : « Eux, ils ont une expérience de soins qui est très éprouvante, depuis

le début, c'est éprouvant, c'est long et ça ne se règle pas. Pour le congé à la maison, j'aurais aimé les rencontrer la semaine passée pour les préparer [...] » (P#5).

Au sein même de la famille, il arrive que les membres de celle-ci soient en conflit entre eux et ces conflits sont des éléments contraignants les interventions éducatives, puisque les infirmières et les membres de l'équipe soignante se retrouvent au centre du conflit. Chez les parents, les conflits peuvent être par exemple en lien avec une divergence d'opinions au niveau du traitement ou encore, se vivre dans le cadre d'une séparation. Aussi, les conflits entre les parents et l'enfant peuvent survenir alors que l'enfant vit difficilement les soins reliés au traitement ou que l'enfant, surtout dans la période de l'adolescence, souhaite un traitement différent de celui que souhaitent ses parents. Concernant le traitement à recevoir pour l'enfant, plus de la moitié des participants ont rapporté que les parents ont souvent des opinions divergentes. Un autre participant décrit une situation fréquente à laquelle assiste l'équipe soignante : « (...) par exemple, l'administration des médicaments, j'ai déjà vu qu'un parent était d'accord et l'autre parent n'était pas convaincu et ne trouvait pas que c'était utile » (P#1). Les conflits entre les parents rendent difficile l'intervention éducative, car ils apportent des divergences de position face aux soins à prodiguer : « Parfois, les enfants se retrouvent dans une garde partagée et nous pouvons être à l'intérieur de conflits et de problématiques » (P#1). Également, un autre participant rapporte ceci : « Il y a le risque de conflit entre l'enfant et le parent qui devient le soignant à la maison. Quand le soin est donné à l'hôpital, l'enfant peut se frustrer contre le soignant et le parent peut le reconforter, mais là, c'est le parent qui prend ce rôle-là » (P#3). Lorsque l'enfant est dans la période de l'adolescence, un participant décrit cette situation : « Ce qui nuit à la préparation des familles, c'est que les parents et les enfants ne sont pas toujours pas sur la même longueur d'onde » (P#7).

Chaque famille est unique et c'est ce que les participants ont décrit lors des entrevues, c'est à dire que la personnalité, le niveau de scolarité et la capacité de la famille d'apprendre et de prendre en charge les soins à la maison sont tous des éléments contraignants ou facilitants qui viendront influencer les interventions éducatives. Parmi les éléments contraignants, trois participants ont rapporté que certaines familles laissent croire qu'elles ont les connaissances pour prodiguer les soins alors qu'elles ne les ont pas toujours, tandis que d'autres ne suivent pas les consignes : « Mais aussi, j'ai des familles qui croient tout connaître, ou qui ont une trop grande assurance, ou qui passent vite les étapes, et qu'elles pensent qu'on n'a pas besoin d'explications ou de simulation,

elles vont mettre de la pression pour que ça aille vite » (P#1). Certains participants ont toutefois nuancé que, parfois, les parents ont d'autres obligations familiales, ce qui peut expliquer qu'ils soient pressés par le temps. Lors des entrevues, trois participants ont mentionné que certains parents n'écoutaient pas les consignes, alors que la majorité des participants affirment que la plupart des familles collaborent bien et suivent le traitement. Par ailleurs, un participant décrit un élément facilitant les interventions éducatives : « Il y a des parents qui sont hyper prêts, ils ont amené des collations, ils ont amené le repas de leur enfant. Ils se sont fait dire à l'urgence que c'est important, ils vont être là, ils ont tout le matériel, ils ont appelé à l'école, ils sont prêts » (P#6). D'un autre point de vue, il faut considérer les capacités à apprendre et le niveau de compréhension des familles. Certaines familles présentent des barrières à l'apprentissage qui peuvent s'avérer comme des éléments contraignants : « [...] la capacité des parents à comprendre certaines choses. Nous avons des parents qui ont des déficiences intellectuelles qui peuvent être de légères à sévères, et cela peut ne pas être évident » (P#3). La vigilance de l'infirmière est requise quant au niveau de littéracie des familles tant dans l'enseignement que dans des dépliants d'informations : « Selon les types de familles, j'ai fait aussi des petits feuillets et j'utilise des crayons de couleur pour leur expliquer, parce que je me suis rendu compte que j'ai beaucoup d'illettrés ou peu lettrés, et qui ne le disent pas nécessairement. Des fois, je m'en rendais compte tardivement, quand je leur demandais d'écrire des choses et qu'ils me demandaient de le faire pour eux. Là, j'allumais, qu'ils ne sont pas habiles pour lire et écrire » (P#2).

Au niveau de la capacité de compréhension de la famille, la principale contrainte évoquée par les participants porte sur le fait que l'infirmière ne parle pas la même langue que celle-ci [barrière linguistique]. De plus, la documentation éducative est rarement accessible dans une autre langue que le français. Les familles développent des stratégies pour comprendre : « Ce qui veut dire que, même si elles ne sont pas capables de comprendre, d'écrire ou de lire le français, elles vont prendre des notes dans leur langue et parfois, faire de petits points, des signes ou des dessins pour être capables de comprendre » (P#3). Aussi, le niveau de scolarité des familles peut être une contrainte ou, à l'inverse, faciliter le cheminement des familles qui n'ont pas toujours des connaissances en santé : « Parfois, le niveau de scolarité peut être une barrière pour nous. Parfois, on le perçoit quand on les voit arriver. Ils ne comprennent pas, on utilise des mots, ils ne comprennent pas. On doit aller vers le plus simple. Glycémie, ils ne comprennent pas, on utilise le mot taux de sucre. Il faut adapter les mots » (P#6). Or, d'autres raisons peuvent expliquer que

les familles ne comprennent pas les soins ou le problème de santé. À l'inverse, certains parents qui travaillent dans le milieu médical peuvent faciliter la réalisation des interventions éducatives : « Par exemple, si on me dit que les parents sont deux médecins qui travaillent en pédiatrie, on a peut-être une avance sur l'information qu'on va leur donner et peut-être aborder des sujets plus rapidement ou plus en profondeur » (P#5).

Au niveau des stratégies de *coping*, chaque famille est unique et la réaction des familles peut contraindre ou faciliter les interventions éducatives réalisées par l'infirmière. Au départ, selon les participants, l'annonce du diagnostic de l'enfant génère des émotions chez les parents : « La première des choses, il y a l'annonce du diagnostic et il y a la fièvre qui est liée à ça » (P#3). Selon un participant, certains parents ont besoin de quitter l'hôpital pour se réfugier à la maison sans même avoir l'enseignement, puisque c'est un choc pour eux. Les émotions sont variables d'une famille à l'autre, lors de l'annonce du diagnostic : « Parfois, c'est juste un trouble de langage, mais pour certaines familles, c'est gigantesque, alors que pour une autre, elles viennent d'apprendre que leur enfant a une déficience intellectuelle, mais elles l'ont tellement pensé, elles l'avaient tellement deviné comme parents que ça passe bien » (P#2). Peu importe le diagnostic que les familles reçoivent, la majorité des participants ont rapporté que l'annonce du diagnostic de l'enfant s'accompagne de soins qui devront être prodigués à la maison, bien souvent par les parents. Devant les soins qui devront être prodigués principalement par les parents, « la majorité des parents sont anxieux, nerveux devant les soins » (P#1). Un autre participant exprime que les émotions des parents qui devront prodiguer les soins sont souvent reliées à la peur de ne pas être à la hauteur et de faire des erreurs. Plus de la moitié des participants ont mentionné que les parents peuvent se sentir seuls à la maison pour prodiguer des soins, n'ayant plus le personnel soignant pour les superviser, voire les accompagner. Un participant décrit les propos des parents : « Quand tu rentres dans l'auto, la petite souris repart et quand tu arrives à la maison, tu es émotif et tu n'es pas sûr » (P#2). Parmi les stratégies de *coping* de la famille, selon son expérience, un participant illustre les émotions des parents devant l'annonce du diagnostic et des soins à prodiguer : « Il y a des parents qui voient ça comme une montagne, qui est tellement haute, qui ne seront pas capables de la franchir. Il y a des parents qui voient ça plus comme une mer avec des vagues qui sont parfois hautes, mais qui vont quand même être capables de s'organiser lorsque la vague redescend. Il y a des parents qui voient ça comme un terrain plat avec, de temps en temps, des obstacles, mais qu'ils sont capables [de surmonter] parce que le terrain est plat et on repart après avoir franchi les

obstacles. Donc, ils ne sont pas submergés, ils sont résilients et ils passent au travers des obstacles » (P#3).

Les émotions et les stratégies de *coping* sont bien différentes d'une famille à l'autre. Parmi les stratégies qui permettent à la famille de jongler avec l'annonce du diagnostic et les soins à prodiguer, la majorité des participants ont mentionné que la routine au sein de la famille leur permettait de s'adapter à la situation, ce qui est facilitant. Pour maintenir une routine au sein de la famille, plusieurs stratégies peuvent être mises en place par celle-ci : « J'ai des parents qui ont des alarmes dans leur téléphone pour chaque heure où ils doivent faire des soins ou donner un médicament. Ils tiennent un journal de tout ce qui se passe, donc ils n'ont pas le choix d'établir une routine pour eux, pour l'enfant, et pour le reste de la famille pour que tout le monde s'entraide » (P#3). Selon plusieurs participants, l'implication de l'enfant dans les soins est aussi une stratégie utilisée par les parents : « J'ai des enfants à qui je fais l'enseignement du Pic Line, puis ils regardent et après, c'est eux qui corrigent le parent. Ça, je trouve cela génial! C'est vraiment important pour la collaboration, c'est vraiment le plus important. Quand nous avons l'enfant qui comprend, l'observance et l'adhésion sont beaucoup plus fortes. Quand l'enfant ne sait pas, la collaboration est plus difficile » (P#3). Certains traitements requièrent un changement au niveau des habitudes de vie de la famille, notamment dans l'alimentation ou les activités sportives de l'enfant. Lorsque les familles ont déjà adopté certaines habitudes de vie, il semble que ce soit plus facile pour elles. À l'inverse, certaines habitudes de vie peuvent être contraignantes dans l'adhésion au traitement de la famille : « Je ne valide pas ces choses-là [projet de vie]. Par contre, souvent, quand je fais de l'enseignement, j'ai une partie sur la nutrition. J'évalue les habitudes alimentaires. Des fois, les familles expriment que ça va poser problème lors des activités sportives ou pour l'école » (P#4).

Au niveau des éléments contraignants ou facilitants, la signification accordée par la famille en ce qui a trait à la maladie a son importance. Parfois, le fait que l'enfant ait été hospitalisé démontre la gravité de la maladie chez lui et l'importance d'apporter les soins à celui-ci, selon un participant : « L'hospitalisation, je pense que c'est un choc de plus et ça leur a donné du temps pour réfléchir et prendre plus en considération l'importance de la maladie » (P#4). Un autre participant rapporte qu'il y a certains traitements qui peuvent être abandonnés plus facilement, puisque la maladie peut être perçue comme moins grave chez les familles, alors que le personnel infirmier insiste sur la poursuite du traitement : « Tandis que l'infection urinaire, ce n'est pas qu'on

la banalise, ce n'est juste pas la même chose. On met quand même l'emphase sur l'importance de donner les médicaments antibiotiques tous les jours et que même si l'enfant va bien, il faut continuer le médicament antibiotique comme prescrit par le médecin, sinon l'infection peut revenir » (P#6).

Environnement et milieu de vie

Bien que l'environnement et le milieu de vie de la famille aient été moins abordés lors des entrevues, un participant a rapporté que, parfois, l'opinion de la parenté peut être contraignante pour les familles. En effet, ces dernières peuvent être influencées par leurs proches, même si l'opinion va à l'encontre des recommandations de l'équipe soignante de l'enfant. Par ailleurs, avant la pandémie de la COVID-19, il arrivait que les familles vivant la même situation de santé puissent échanger ensemble sur leur expérience de la maladie. Selon un participant, ces rencontres entre les familles pouvaient être facilitantes ou non, selon les familles. Or, depuis la pandémie, ces rencontres ne sont plus permises.

Éléments contraignants et facilitants quant aux ressources humaines et matérielles

Dans cette section, les éléments contraignants et facilitants sont abordés au niveau de la gestion du temps, des lieux physiques, de l'organisation du travail, des ressources humaines, des services de première ligne et de la pandémie à la COVID-19. Le tableau 4 résume les éléments contraignants et facilitants au niveau de ces ressources.

Tableau 4

Éléments contraignants et facilitateurs quant aux ressources humaines et matérielles

Éléments contraignants et facilitateurs quant aux ressources humaines et matérielles		
Catégories	Éléments contraignants	Éléments facilitateurs
Gestion du temps	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de temps • Nombre élevé de patients suivis par les infirmières • Enseignement plus long que prévu • Dérangeant pendant l'enseignement puisque d'autres activités de soins surgissent, alors que l'enseignement n'était pas prévu. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aucun élément facilitant identifié par les participants pour cette catégorie
Lieux physiques	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de locaux • Local partagé avec plus d'une famille • Aménagement des salles • Bruit relié aux travaux 	<ul style="list-style-type: none"> • Nombre de locaux suffisant • Bureau individuel pour l'infirmière
Organisation du travail	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de communication entre les membres de l'équipe de soins • Distractions et interruption lors de l'enseignement • Plusieurs familles en même temps lors de l'enseignement qui n'apprennent pas au même rythme 	<ul style="list-style-type: none"> • Feuille de suivi concernant les interventions éducatives réalisées ou non
Ressources humaines	<ul style="list-style-type: none"> • Manque de personnel • Trop de différents professionnels pour la famille 	<ul style="list-style-type: none"> • Infirmière pivot pour la famille • Disponibilité des ressources professionnelles pour la famille • Expertise de l'équipe soignante
Services de première ligne	<ul style="list-style-type: none"> • Absence des services de première ligne 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilité des services de première ligne
Contexte pandémique à la COVID-19	<ul style="list-style-type: none"> • Absence des deux parents lors des visites médicales et lors des enseignements 	<ul style="list-style-type: none"> • Utilisation de la technologie pour que le deuxième parent puisse assister au rendez-vous

À l'unanimité, les participants ont mentionné qu'il manquait de temps auprès des familles, tant pour réaliser les interventions éducatives, pour effectuer des suivis, que pour développer ou mettre à jour des outils éducatifs destinés à la famille, bien qu'ils travaillent tous à temps complet

dans un secteur ambulatoire. Ce manque de temps semble s'expliquer par le nombre élevé de patients suivis en soins ambulatoires et par la lourdeur des diagnostics qui requièrent des interventions éducatives auprès de la famille. Ceci fait en sorte qu'ils priorisent les soins : « [...] tu donnes ce que tu penses qui est important et urgent, c'est-à-dire la base puis après tu peux le réévaluer quelques jours ou quelques semaines après, [...].. » (P#3). Un autre participant a mentionné ceci : « C'est sûr que quand je suis en clinique, des fois je suis un peu dérangée pendant que je fais de l'enseignement, je ne peux pas tout le temps me libérer une heure ou deux, mais je prends le temps de tout voir avec eux [la famille] » (P#4). De plus, puisqu'il faut s'ajuster à chaque famille et s'assurer que celle-ci soit apte à prodiguer les soins de façon sécuritaire à la maison, un participant a partagé ceci : « Quand on fait un enseignement, des fois je pense que ça va durer 20 minutes et finalement, ça dure une heure et pis là j'ai quelqu'un qui a besoin du local » (P#1). Selon le même participant : « La contrainte du temps est souvent en lien avec le manque de locaux à cause des locaux partagés » (P#1).

Dans les dernières années, des secteurs ambulatoires de l'hôpital ont eu la chance d'être rénovés tandis que d'autres attendent toujours. Certains secteurs ambulatoires manquent de locaux, alors que d'autres ont l'espace dont ils ont besoin. Lors des entrevues, six participants à l'étude ont mentionné que le manque de disponibilité des locaux était un facteur contraignant aux interventions éducatives. La majorité du temps, les participants arrivent à trouver des locaux pour réaliser les interventions éducatives auprès de la famille, alors qu'à l'occasion, ils composent avec des conditions sous-optimales : « [...] parfois, nous devons faire l'enseignement dans la salle de traitements. Dans notre salle de traitements, nous pouvons avoir plusieurs familles en même temps [mime la disposition], en plus de plusieurs personnes qui passent pour préparer un soluté, faire un pansement, évaluer un patient. Nous sommes là parce qu'on n'a nulle part où aller [...] » (P#3). Au niveau de la disponibilité des espaces spécialisés, un participant rapporte ceci : « Puis, pour les simulations, ça prend un environnement adapté et ces locaux sont très peu disponibles » (P#1).

Quant à l'aménagement des locaux, les participants à l'étude ont décrit des éléments facilitants lors des interventions éducatives : « Les conditions gagnantes sont d'avoir un endroit calme pour faire l'enseignement » (P#6). Deux participants travaillent dans des locaux réaménagés et l'un d'eux mentionne que : « Si je prends les locaux, nous avons des locaux adaptés aux enseignements » (P#6). À l'inverse, certains participants ont mentionné que l'espace dans les

secteurs ambulatoires n'était pas toujours adapté. Un autre participant décrit une situation vécue avant l'entrevue : « Parfois aussi, l'aménagement des salles! Par exemple, tantôt j'ai fait un enseignement et j'étais debout » (P#5). De plus, la température des salles et le bruit peuvent à l'occasion être des éléments contraignants pour les familles lors des interventions éducatives. Pour améliorer les secteurs ambulatoires et les bâtiments de l'hôpital, plusieurs travaux ont eu lieu et d'autres se poursuivent, malheureusement, ces travaux ne sont pas sans bruit. Un participant mentionne qu'il est alors forcé de trouver un autre endroit pour réaliser les interventions éducatives : « Le bruit, parce qu'il y a plusieurs travaux qui nécessitent que je change les parents de place pour l'enseignement. Parfois, ça dépayse les parents, parce qu'une journée ils sont dans une salle et l'autre journée, dans une autre salle, parce que, parfois, je manque de locaux » (P#6).

D'un autre point de vue, chaque clinique dans le secteur ambulatoire a sa façon de travailler avec les différents médecins et les membres de l'équipe de soins. Certaines équipes ont des feuilles de notes au dossier du patient qui permettent de suivre les interventions éducatives réalisées auprès de la famille, les connaissances et habiletés qui sont maîtrisées ou non et les éléments d'enseignement à poursuivre : « C'est sûr que c'est tout bien annoté et quand on revoit le patient, on sait si l'enseignement a été fait et qu'est-ce qui a été abordé et ce qui a accroché » (P#5). Comme éléments contraignants, les infirmières n'utilisent pas toujours les outils qui permettent de connaître les besoins de la famille : « Nous avons une collecte de données que, très sincèrement, on fait rarement parce qu'on n'a pas vraiment le temps » (P#3).

Certaines façons de communiquer entre les membres de l'équipe peuvent différer d'une personne à l'autre et peuvent être un élément contraignant ou un élément facilitant les interventions éducatives réalisées par les infirmières en soins ambulatoires : « Ça dépend beaucoup du médecin [rires]. Y'a certains médecins qui vont nous donner une requête dans notre pigeonier, sans nous parler directement » (P#5), alors que d'autres médecins vont parler de la famille à l'infirmière. Il arrive que l'infirmière n'attende pas les notes du médecin pour aller faire l'enseignement, puisque cela engendrerait un délai : « Pour ceux-là, nous allons souvent faire des enseignements sans la note du médecin, parce que nous voulons procéder rapidement » (P#5).

Au niveau des ressources humaines, les participants à l'étude ont identifié des éléments liés à la disponibilité des ressources. Certains participants ont mentionné qu'il manquait de personnel infirmier au sein de l'équipe. Un autre a, quant à lui, mentionné que l'identification d'une personne

ressource à qui se référer pouvait être un élément facilitant aux interventions éducatives : « Ce qui facilite les interventions, c'est qu'ils aient une infirmière pivot. Je pense que ça, c'est un de nos plus grands atouts, l'infirmière pivot. C'est l'infirmière qui est là pour l'annonce du diagnostic, c'est la personne à qui ils peuvent se référer pour tout. Ils ont un visage, un nom, des coordonnées à qui se référer » (P#3). Pour ce qui est du manque de personnel, cela peut faire en sorte que l'infirmière ne puisse avoir une réponse rapidement pour la famille lorsque celle-ci a besoin : « Parfois, on peut rester sans réponse la journée, et parfois, des semaines, lorsqu'on n'est pas capable de rejoindre quelqu'un » (P#3). À l'inverse, parfois les familles ont trop d'intervenants et elles ne savent plus qui contacter lorsqu'elles ont besoin : « [...] quand ça ne va pas bien, elles ne savent pas à qui adresser leur questionnement. [...] c'est un ou l'autre, dans le sens où soit elles ont trop de personnes à qui adresser leurs questions ou elles n'ont personne à qui adresser la question » (P#5). Également, lors d'interventions éducatives, il est difficile d'avoir l'attention des parents qui s'occupent de l'enfant. Deux participants ont mentionné qu'il serait facilitant d'avoir une ressource disponible, comme une bénévole ou du personnel formé, pour s'occuper de l'enfant lors des interventions éducatives réalisées auprès des parents : « Le manque de ressources, ça va aussi loin que de pouvoir demander à une personne de surveiller l'enfant, parce que l'enfant fait des crises. Par exemple, tantôt, elle en a fait deux pendant que j'étais là. Pis de dire aux parents que nous allons laisser leur enfant à quelqu'un de confiance et vous, vous allez venir avec moi pour un enseignement, [...] » (P#5). Lors des entrevues, plusieurs participants ont mentionné qu'au sein de leur équipe, des ressources professionnelles (p. ex., médecin, travailleur social, psychologue, nutritionniste) étaient disponibles pour intervenir auprès de la clientèle. De plus, la majorité des participants ont mentionné que les professionnels de soins et l'équipe médicale connaissaient bien leur discipline, ce qui pouvait être rassurant pour les familles, dont un élément facilitant les interventions éducatives : « Les médecins et les professionnels qui connaissent leur sujet, les parents savent qu'ils vont avoir les réponses. De savoir qu'ils sont dans un environnement, que si un ne sait pas, l'autre va pouvoir répondre. On est un endroit où on sait ce que l'on fait, ça sécurise, ça rassure et ça donne confiance » (P#3).

Lors du retour à la maison, les familles ont parfois besoin de ressources de première ligne : « Par exemple, s'ils ont des questions sur la médication, ils peuvent parler au pharmacien » (P#5). « La validation peut se faire par la supervision à la maison par le CLSC qui vient à la maison, puis ils vont superviser une première fois les soins à la maison » (P#1). Toutefois, un

participant à l'étude a mentionné que, parfois, certaines familles n'auront jamais de service, ce qui est un élément contraignant pour assurer une continuité dans les soins et les interventions éducatives : « J'ai des familles qui n'auront jamais de service » (P#2), soit parce qu'elles ne cadrent pas dans les programmes offerts dans les soins en première ou en deuxième ligne, soit que les délais d'attente sont trop longs pour obtenir des services. Un participant a mentionné que l'absence de ressources était un enjeu pour les familles : « L'absence d'un référent est un enjeu et quand les parents sont laissés à eux-mêmes » (P#1).

Actuellement, la pandémie mondiale de la COVID-19 amène les établissements de santé à mettre en place des mesures de prévention et à restreindre le nombre de visiteurs. Cette situation exceptionnelle fait en sorte que, lors d'interventions éducatives, les deux parents ne peuvent pas être présents. Dès lors, les intervenants sont tenus de travailler différemment lors de la réalisation d'interventions éducatives : « Pour les autres familles, nous sommes en période de COVID-19, donc en ambulatoire, c'est un parent avec l'enfant. Ça va être au parent présent que l'enseignement va être donné. Si le parent veut qu'on l'explique à l'autre, ça va nous faire plaisir par téléphone sur « speaker phone », sinon c'est vraiment un parent par enfant » (P#6).

Éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives

Dans cette section, les éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives sont présentés (Tableau 5).

Tableau 5

Éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives

Éléments contraignants et facilitateurs quant aux stratégies éducatives		
Catégorie	Éléments contraignants	Éléments facilitateurs
Stratégies éducatives	<ul style="list-style-type: none"> • Documents volumineux • Documents désuets • Sites Web incertains • Vidéo non-disponible 	<ul style="list-style-type: none"> • Documents éducatifs papier • Prise de notes par les familles • Utilisation de soutien visuel • Sites Web validés • Vidéos éducatifs disponibles • Démonstrations/simulations

La majorité des interventions éducatives se déroulent en présence des familles et verbalement. Tous les participants remettent des dépliants d'informations ou des livres à la famille

pour soutenir l'enseignement qu'ils réalisent auprès de celle-ci. D'ailleurs, lors des entrevues, un participant a mentionné : « Là, je viens de faire un petit feuillet qui va être publié par l'hôpital. Aussi, je suis en train de remettre à jour mon livre qui porte sur la chirurgie et le problème de santé » (P#7). Trois participants ont mentionné utiliser des crayons de couleur ou souligner ce qui est important pour aider les familles à se repérer dans les dépliants éducatifs : « Ensuite, ils repartent à la maison avec ces points-là, souvent je leur souligne ou je leur fais souligner le plus important » (P#3). Quelques participants ont mentionné que, lors des interventions éducatives, ils invitaient la famille à prendre des notes. Pour certains, ce sont des notes écrites à la main et pour d'autres, ils utilisent des technologies comme le cellulaire.

Lors des entrevues, la majorité des participants ont mentionné avoir des guides d'enseignement complets, mais parfois volumineux : « Si on prend [Nom de la maladie], il y a un gros cartable avec au-dessus de 40-50 pages, pas à apprendre par cœur » (P#6). Un participant a même mentionné que trop d'informations pouvaient être un élément contraignant : « Quand on a trop d'informations à donner, ça devient comme du chinois pour les parents, même si on leur dit de faire une liste pour poser des questions » (P#7). Les guides volumineux peuvent pour certaines familles être un élément facilitant les interventions éducatives pour retrouver l'information, alors que pour d'autres, c'est un élément contraignant les interventions éducatives puisqu'elle ne consultera pas ces documents ou qu'elles se perdent à travers la surabondance de l'information.

En ce qui concerne la mise à jour du contenu et l'actualisation des dépliants, des guides ou des livres destinés à la famille, cela semble représenter un défi pour le personnel infirmier : « L'information est encore bonne, mais elle n'est pas vraiment au goût du jour. Moi, j'ai arrêté de les donner ces papiers-là » (P#5).

Alors que la documentation papier est encore très utilisée par le personnel infirmier, certains ont fait un virage technologique en déposant l'information sur un site Web. Lors des entrevues, la grande majorité des participants ont abordé le sujet des pages Web. Certains se renseignent auprès de la famille pour savoir si des pages Web ont été consultées : « Sont-ils allés voir sur internet ? Pour moi, c'est important de savoir s'ils sont allés voir sur internet pour faire de la désinformation. Même s'ils n'y sont pas allés, je leur dis c'est quoi les pièges d'internet » (P#4). Certains participants ont même adopté, comme stratégie, de donner la documentation en priorité pour éviter que les familles soient tentées de consulter des sites internet. Par ailleurs, certains préfèrent diriger les

familles vers des sites reconnus sur lequel des informations sont fiables et valides : « Je leur laisse une liste de sites, qu'on sait que l'information est juste, il y a eu des études, que tout est validé là-dedans. Parce que sur internet, y'a plein de choses, donc quels vidéos aller voir, quels sites aller voir, j'essaie de les orienter vers cela » (P#7).

Parmi les éléments facilitants les interventions éducatives, les pages Web sont des ressources accessibles pour les familles, puisque la majorité possède des outils technologiques qui permettent d'y accéder facilement (ex. : tablette informatique, ordinateur, téléphone intelligent, etc.). Qui plus est, cette technologie laisse place à la mise en ligne de vidéos éducatifs qui peuvent guider la famille dans l'apprentissage des soins à prodiguer à la maison. Certaines infirmières en soins ambulatoires utilisent des vidéos réalisés par autrui, d'autres ont réalisé leurs propres vidéos.

Les vidéos sont utiles pour enseigner une technique de soin. D'autre part, cinq participants ont mentionné que la démonstration des soins ou la simulation était utilisée dans leurs secteurs ambulatoires. « Pour la technique, je ne vais pas juste leur montrer, je vais le faire avec eux. Je vais leur donner des trucs en même temps, pour les petits, je vais leur donner du matériel pour qu'ils puissent faire la technique à la maison » (P#4). De plus, certains vont utiliser la simulation : « Puis, certains vont jusqu'à faire des simulations avec des mannequins ou avec l'enfant. Il arrive ceci et voici comment positionner l'enfant. Il y a plein de trucs faits avec l'enfant » (P#1). Pour la majorité des participants, la simulation formelle ou informelle permet aux infirmières de s'assurer que les parents sont en mesure de réaliser les soins. Un participant a décrit ce que la simulation auprès de la famille lui permet : « La simulation est un bon exemple, puisque ça permet de vérifier que les gens [Familles] ont bien intégré l'information et qu'ils sont capables de le faire pratico-pratique » (P#1). Puis, il y a la pratique de certaines techniques de soin : « Pour le Pic Line, je vais leur demander d'Hépariner devant moi et de faire toutes les étapes du début à la fin. Pour le gavage, c'est la même chose » (P#3). Lorsqu'il y a une prothèse à installer, l'infirmière va demander à la famille de l'installer devant elle pour s'assurer de la position adéquate de la prothèse qui permettra de rendre le traitement optimal : « Pour la prothèse, je leur demande de la réinstaller devant moi et je vais valider qu'ils ont la bonne technique » (P#7).

Concernant les méthodes de validation des connaissances et de la compréhension, la majorité des participants mentionnent valider la compréhension de la famille concernant les soins à prodiguer et comment intervenir lors d'une situation d'urgence. Les infirmières évaluent la

compréhension de la famille en leur posant des questions, via un quiz, par un examen ou par la simulation. Qui plus est, les infirmières restent disponibles après l'enseignement pour répondre aux besoins de la famille.

En résumé, peu importe la stratégie éducative utilisée, ce qui ressort des résultats est que la majorité des participants ont comme but, que les familles soient en mesure de déceler les situations d'urgence et de savoir dans quel moment il faut se présenter à l'urgence : «Pour nous, c'est sûr que la chose qu'on veut qu'ils aient retenues, c'est quand venir à l'urgence. On va justement faire une mise en situation. Soit poser des questions ouvertes ou des questions fermées, ou des mises en situation » (P#5).

Propositions des participants pour améliorer les interventions éducatives réalisées auprès de la famille

Dans le cadre de cette étude, les participants ont partagé les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives selon leur propre expérience à titre d'infirmier ou d'infirmière œuvrant en cliniques de soins ambulatoires. Au terme de l'entrevue, chaque participant a émis des propositions pour améliorer les interventions éducatives réalisées auprès des familles qui prodiguent des soins à la maison. Cette section présente ces propositions au niveau des stratégies éducatives, de la disponibilité de l'infirmière pour les familles et l'évaluation des besoins de la famille et de l'intervention éducative. Le tableau 6 résume les propositions des participants.

Tableau 6

Propositions des participants pour améliorer les interventions éducatives réalisées auprès de la famille

Catégories	Recommandations
Stratégies éducatives	<ul style="list-style-type: none"> • Développement d'un site Web pour la spécialisation ambulatoire • Journal de bord pour les familles • Développement de vidéos éducatifs • Développement de stratégies d'évaluation des connaissances • Intégration de la relance téléphonique systématique
Disponibilité de l'infirmière pour les familles	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir plus de temps pour les familles
L'évaluation des besoins de la famille et de l'intervention éducative	<ul style="list-style-type: none"> • Évaluation des interventions éducatives par les familles • Questionnaire d'évaluation de l'intervention éducative réalisée par l'infirmière via un questionnaire en ligne

Plusieurs outils éducatifs et stratégies éducatives utilisés par les infirmières en soins ambulatoires lors des enseignements réalisés auprès des familles ont été proposés. Malgré l'abondance des outils et des stratégies éducatives actuellement disponibles, plus de la moitié des participants souhaitent créer d'autres outils pédagogiques, tels un site Web, des vidéos, l'utilisation d'un journal de bord pour les familles, des mots-croisés ou des questionnaires. D'autre part, un participant a mentionné qu'il travaillait actuellement, en collaboration avec un ingénieur, afin d'intégrer l'intelligence artificielle dans ses interventions éducatives auprès des familles pour démontrer les effets positifs du traitement chez l'adolescent.

Au niveau des interventions éducatives, alors que plusieurs participants utilisent des stratégies pédagogiques qui permettent de valider les apprentissages des familles, l'autre moitié des participants souhaitent améliorer l'évaluation des besoins éducatifs de la famille au début de l'enseignement et de développer des méthodes de validation des connaissances de la famille à la fin de l'enseignement.

Lors des entrevues réalisées auprès des participants, ceux-ci ont, à l'unanimité, exprimé qu'ils manquaient de temps pour réaliser les interventions éducatives ou pour développer des outils éducatifs pour la famille. Parmi les recommandations exprimées, deux participants ont souhaité avoir plus de temps. Le temps avec les familles permettrait de personnaliser les interventions

éducatives et ainsi, de s'adapter aux besoins de la famille. Un autre participant a partagé que, d'avoir une infirmière clinicienne pour travailler avec elle, lui permettrait d'avoir plus de temps, puisqu'elles pourraient se partager le travail et avoir plus de temps professionnel. : « Dans les choses que je suis supposée développer en 2021, avoir une collègue infirmière clinicienne me permettrait de développer un enseignement et de faire des suivis auprès des familles après l'enseignement, ce que je n'ai pas le temps de faire actuellement » (P#4).

Malgré la contrainte de temps exprimé par les participants lors des entrevues, tous les participants ont partagé que les familles pouvaient les rappeler au besoin, bien que la relance téléphonique systématique n'ait pas été introduite dans la majorité des milieux ambulatoires à l'étude. Trois participants ont, quant à eux, manifesté leur désir d'introduire la relance téléphonique systématique ou des outils d'évaluation téléphonique : « Sinon, de faire quelque chose de plus comme des suivis systématiques [téléphoniques]. Actuellement, on leur laisse la possibilité de nous appeler, mais combien de patients nous échappons parce qu'ils sont trop gênés de nous appeler? » (P#5).

Enfin, dans un processus d'amélioration continue, deux participants ont exprimé qu'ils aimeraient recevoir de la rétroaction des familles à la fin de l'enseignement : « Peut-être, aller chercher ce que les parents auraient aimé, afin de pouvoir améliorer la pratique. Ça pourrait bonifier nos interventions » (P#3). Parmi les stratégies d'évaluation, un participant recommande de faire un questionnaire en ligne.

Chapitre 5 – Discussion

Ce chapitre, portant sur la discussion, est décliné en trois sections : 1) les constats issus de l'analyse des résultats comparés aux écrits scientifiques, 2) les forces et les limites de l'étude, et 3) les retombés de l'étude pour la gestion, la pratique, la recherche et l'enseignement.

Constats issus de l'analyse des résultats comparés aux écrits scientifiques

Cette étude a vu le jour à la suite de préoccupations de gestion auxquelles une gestionnaire en soins ambulatoires, qui est l'étudiante chercheuse, n'a pu obtenir toutes les réponses souhaitées dans les écrits scientifiques quant au rôle d'infirmières en soins ambulatoires par rapport aux interventions éducatives réalisées auprès de familles qui doivent apprendre à prodiguer des soins à la maison. Cette étude tentait de répondre à deux questions de recherche, soit : 1) quels sont les éléments contraignants la réalisation d'interventions éducatives identifiées par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique?; et 2) quels sont les éléments facilitants la réalisation d'interventions éducatives identifiées par des infirmières en soins ambulatoires d'un CHU pédiatrique? Le schéma synthèse des résultats de l'étude (Figure 3, page 33) servira d'encrage à la discussion.

Dans un premier temps, le schéma synthèse des résultats issus de la recherche présente les acteurs clés dans le processus éducatif, c'est-à-dire l'infirmière qui co-construit une relation de partenariat avec la famille, inspirée des valeurs du MPHS, soit : le respect de l'humain, l'autonomie de la famille, l'égalité de la relation, la croyance dans le potentiel de chaque être humain et la fidélité des engagements entre les parties (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017). Ce processus éducatif débute avant l'enseignement à la famille et il se poursuit au-delà de l'enseignement, comme le décrit Ndengeyingoma et al. (2017) dans le modèle d'évaluation d'une intervention éducatrice en matière de santé. Bien souvent, la relation de partenariat entre l'infirmière et la famille s'initie lors de l'annonce du diagnostic de l'enfant, et ce, jusqu'à l'âge adulte. Dans ce processus éducatif, l'intervention éducatrice réalisée par l'infirmière en soins ambulatoires se dessine devant les besoins de la famille, qui doit apprendre à prodiguer des soins. Pour faire cela, il est important que l'infirmière connaisse le projet de vie de la famille puisqu'ensemble, ils co-définissent la situation de santé, co-planifient les soins et les actions, et co-évaluent l'enseignement, tel que le décrit le MPHS (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017). La relation de partenariat entre l'infirmière

et la famille permet d'aller au rythme de la famille au sein des événements qu'elle vit, à la suite de l'annonce du diagnostic et des soins requis pour l'enfant (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017).

Dans le cadre de la relation de partenariat entre l'infirmière en soins ambulatoires et la famille, des éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique ont été rapportées par rapport au rôle de l'infirmière en soins ambulatoires, à la famille, aux ressources humaines et matérielles, et aux stratégies éducatives. Ces éléments gravitent autour de la relation de partenariat des infirmières en soins ambulatoires et de la famille, en plus d'influencer la qualité de l'intervention éducative. Plus les facteurs contraignants sont présents, plus l'intervention éducative risque d'être sous-optimale, ce qui pourrait rendre la famille moins à l'aise à prodiguer les soins à la maison. À l'inverse, plus les éléments facilitants sont présents, plus l'intervention éducative est optimale, ce qui rend apte la famille à prodiguer les soins à la maison.

Concernant le rôle de l'infirmière en soins ambulatoires, les connaissances et la formation, ainsi que les qualités et les limites personnelles de celle-ci, sont les principaux éléments contraignants et facilitants illustrés dans le schéma synthèse (Figure 3, p. 33). Les résultats montrent que les infirmières en soins ambulatoires ont une approche centrée sur la famille et qu'une relation de confiance s'établit avec les familles. À l'unanimité, les infirmières en soins ont démontré qu'elles jouent un rôle important auprès des familles, dès l'annonce du diagnostic, lors de la réalisation d'interventions éducatives auprès des familles, et tout au long de la maladie. D'ailleurs, selon Alves Kaneto et al. (2018), les infirmières sont impliquées dans toute la trajectoire de soins empruntée par les familles qui bénéficient ainsi d'interventions éducatives quant aux soins à prodiguer à la maison. Dans l'étude qualitative de Moreira de Lemos et Mendes-Castillo (2019), une famille a confié que lors de moments difficiles, les infirmières ont toujours été présentes pour offrir du soutien, des encouragements et pour l'accompagner en vue des soins qui seront à prodiguer à la maison. Lors d'une intervention éducative, bien que la relation de partenariat entre la famille et l'infirmière est importante, l'infirmière en soins ambulatoire doit être en mesure de connaître les besoins des familles et ainsi, connaître le projet de vie de la famille afin de co-planifier les soins avec elle. Plusieurs participants à l'étude reconnaissent que le projet de vie de la famille, ainsi que les besoins d'apprentissage, ne sont pas toujours explorés systématiquement. Les familles ne participent pas à identifier leurs besoins d'apprentissage. Bien souvent, l'infirmière en soins

ambulatoires procède à un enseignement systématique général qui s'adresse à toutes les familles et non personnalisé. Par contre, malgré que l'intervention éducative ne soit pas personnalisée à la famille, à l'unanimité, les infirmières s'assurent que les familles retournent à la maison de façon sécuritaire à la suite d'une intervention éducative systématique. Or, selon l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec (OIIQ), l'évaluation est au cœur de la pratique de l'infirmière et cette évaluation comprend la collecte, l'analyse et l'interprétation des données, ainsi que les constats infirmiers (Létourneau & Brisson, 2017). Cette évaluation tient compte des normes de pratique reconnues. Pour cette raison, les infirmières en soins ambulatoires tireraient avantage à utiliser la collecte de données sur la réalité de la famille, leur projet de vie, leurs connaissances et leurs besoins d'apprentissage. Cette collecte de données permettrait de soutenir les infirmières en contexte de soins ambulatoires dans l'évaluation des besoins de la famille avant de procéder à l'intervention éducative, surtout dans une relation de partenariat humaniste de soin.

Pour ce qui est des connaissances et de la formation des infirmières, à leur début en soins ambulatoires, certains participants ont partagé le fait qu'ils avaient le sentiment de ne pas avoir toutes les connaissances quant aux interventions éducatives pour occuper un poste d'infirmière en soins ambulatoires, et parfois au niveau des connaissances qui concernent d'autres expertises de soin. Un participant a mentionné qu'au début de sa pratique, il se croyait être bien outillé, alors qu'en réalité, c'est au fil du temps qu'il en a appris davantage sur les interventions et les outils éducatifs. Pour la majorité des participants, aujourd'hui, ils se disent bien outillés, puisque les médecins et les professionnels qui travaillent avec eux leur ont permis d'acquérir des connaissances et qu'ils peuvent compter sur eux au besoin. Ce même sentiment, de ne pas se sentir à la hauteur en début de carrière ou de ne pas avoir toutes les connaissances, est partagé par les nouvelles infirmières qui débutent dans la profession, et ce sentiment peut perdurer quelques mois suivant l'entrée en poste (Charette, M., Goudreault, J. et Bourbonnais, A., 2020). À l'inverse, lors des entrevues, certains participants ne partagent pas le même sentiment, puisqu'à leur début en soins ambulatoires, ils se sentaient bien outillés dans leur pratique en soins ambulatoires. Plusieurs expliquent ce sentiment d'être bien outillé par leur parcours universitaire qui les a préparés à occuper leurs fonctions d'infirmière en soins ambulatoires, surtout que la majorité des participants sont titulaires d'un baccalauréat en sciences infirmières et cumulent plusieurs années d'expérience sur les unités d'hospitalisation avant la transition vers les soins ambulatoires.

Pour ce qui est des éléments contraignants et facilitants par rapport à la famille, le constat est que chaque famille est unique et chaque infirmière s'adapte à la famille, selon la relation décrite par les participants lors des entrevues. Par exemple, certains participants reconnaissent que les familles ont une histoire, une capacité d'apprentissage et des barrières à l'apprentissage différentes. Pour ces raisons évoquées par les participants, ils adaptent leurs interventions et leurs stratégies éducatives en fonction des besoins de la famille, comme par exemple : valider les signes d'incompréhension; rester disponible par téléphone pour répondre aux questions des familles; utiliser des crayons de couleur pour aider les familles à repérer l'information dans les documents éducatifs et utiliser des stratégies pour se faire comprendre par les familles lorsqu'il y a une barrière linguistique. Ce qui ressort de la présente étude quant aux principaux éléments contraignants et facilitants par rapport à la famille, c'est l'expérience de la famille avec la maladie, la scolarité de la famille, la capacité de compréhension, les responsabilités de la famille, la routine de la famille, la barrière linguistique, la relation entre les membres de la famille et le réseau de soutien de la famille. Dans le cadre de cette étude, tous les participants ont mentionné que les besoins de la famille étaient pris en compte lors des interventions éducatives. Par exemple, lorsque l'annonce du diagnostic est difficile, l'infirmière reste avec la famille pour les écouter, les soutenir et reprendre avec elle la situation. Or, lorsque les infirmières sont confrontées à la barrière linguistique, celles-ci font preuve de débrouillardise en utilisant des stratégies qui permettront de réaliser l'enseignement auprès de la famille, telle qu'un traducteur, une application qui traduit la langue de la famille et celle de l'infirmière, des dessins, etc. Elle en fait de même lorsque la famille ne sait pas lire ni écrire, en utilisant des dessins et des crayons de couleur. De plus, les infirmières en soins ambulatoires conjuguent parfois avec le fait que les membres de la famille ne partagent pas le même point de vue et elles doivent ainsi tenter de rapprocher les parties pour réaliser l'intervention éducative requise. À ce propos, il est reconnu que les changements liés aux soins de l'enfant peuvent amener des tensions au sein de la famille (Moreira de Lemos & Mendes-Castillo, 2019). Certes, c'est ce que présente l'étude qualitative de Moreira de Lemos et Mendes-Castillo (2019), qui s'est réalisée au Brésil en 2019, auprès de neuf familles d'enfants de moins de 18 ans vivant avec une trachéostomie. Lors de cette étude, des entrevues de 25-30 minutes ont été réalisées auprès des familles pour connaître l'expérience de celles-ci. Plusieurs familles n'avaient pas prévu ce tournant dans leur vie. Dans cette étude, les familles partagent qu'elles ont dû apprendre à composer avec les soins de trachéostomie, prendre la responsabilité engendrée par les

soins et les surveillances requises. Elles ont eu besoin de répit et elles disent avoir vécu de l'isolement social. Cette réalité que vivent les familles entraîne des défis dans leur quotidien et au sein de la famille.

Pour ce qui est des éléments relatifs aux ressources humaines et matérielles, les participants ont identifié plusieurs éléments facilitants, soit le nombre de locaux suffisant pour certains, l'utilisation d'une feuille de suivi concernant les interventions éducatives réalisées, la disponibilité des ressources professionnelles pour la famille, l'expertise de l'équipe soignante, la disponibilité des services de première ligne et l'utilisation de la technologie pour que le deuxième parent puisse assister au rendez-vous malgré le contexte pandémique. Le gestionnaire peut s'inspirer des pratiques exemplaires de cliniques ambulatoires pour en inspirer d'autres et améliorer éléments contraignants relatifs aux ressources humaines et matérielles. Lors des entrevues, les participants à l'étude ont identifié comme éléments contraignants : la gestion du temps, les lieux physiques, l'organisation du travail, les ressources humaines et l'établissement d'un corridor de services entre le milieu spécialisé et les soins de première ligne. Ces éléments contraignants sont de la responsabilité du gestionnaire en soins ambulatoires et c'est pourquoi il est tenu d'en être avisé afin de travailler avec son équipe pour les améliorer. Lors de la présente étude, plusieurs éléments contraignants semblent être propre au milieu à l'étude, c'est-à-dire le manque de locaux, les espaces partagés entre plusieurs familles, l'aménagement sous-optimal des locaux et le bruit généré par de nombreux chantiers de construction permettant de moderniser les espaces occupés, en partie, par les soins ambulatoires. Dans les écrits, une publication de Piolot et al. (2009), qui porte sur une réflexion d'équipe réalisée dans une unité française de soins intensifs en cardiologie, les auteurs présentent l'évaluation des difficultés rencontrées lors de la prise en charge des malades en fin de vie. À la suite de l'analyse de 21 formulaires complétés par 74% des membres de l'équipe, les auteurs relatent une réalité semblable à la présente étude, quant au manque de temps, au manque de communication au sein de l'équipe, une formation insuffisante et une inadaptation des locaux (Piolot et al., 2009). À la lumière de ces deux contextes hétérogènes qui décrivent une situation similaire, il est plausible de croire que d'autres milieux puissent vivre les mêmes contraintes, alors que deux milieux différents partagent la même réalité, un milieu hospitalier et un milieu en contexte de soins ambulatoires. Pour ce qui est du gestionnaire, il est important que celui-ci puisse discuter avec son équipe et qu'il établisse des priorités pour améliorer la situation, afin que celui-ci puisse répondre aux besoins des familles et de son équipe. Concernant l'évaluation de la charge de travail

des infirmières en soins ambulatoires, l'organisation du travail et la revue de processus, cette responsabilité relève du gestionnaire. Celui-ci a la responsabilité d'être à l'écoute des besoins de la clientèle et de son équipe, afin d'offrir des services efficaces. Toutefois, il doit travailler en collaboration avec les infirmières de son équipe pour évaluer leur rôle et leurs activités infirmières. Cela permet alors, d'évaluer si les infirmières réalisent des activités qui relèvent ou non, de l'étendue effective de la pratique de l'infirmière.

D'ailleurs, dans les travaux de doctorat de Déry (2013) qui sont issus d'une perspective de gestion, la chercheuse s'est intéressée à l'étendue effective de la pratique d'infirmières en pédiatrie, qui est composée de six dimensions : 1) l'évaluation et la planification des soins; 2) l'enseignement à la clientèle et aux familles; 3) la communication et coordination des soins; 4) l'intégration et encadrement du personnel; 5) l'optimisation de la qualité et sécurité des soins; 6) la mise à jour et utilisation des connaissances. Quoique les travaux de Déry (2013) se sont déroulés dans les unités de soins pédiatriques, l'évaluation et la planification des soins, l'enseignement, la communication et la coordination des soins sont des concepts qui font partie des éléments facilitants et contraignants dont il a été discuté tout au long de la présente étude qui s'est déroulée en contexte de soins ambulatoires. Le manque de temps et la surcharge de travail vécus par tous les participants à l'étude pourraient découler de l'utilisation sous-optimale de l'étendue de pratique de l'infirmière. Certes, l'utilisation sous-optimale de l'étendue de pratique de l'infirmière est souvent reliée au fait que les infirmières font des activités qui ne leur appartiennent pas (Déry et al., 2017). Dans cette perspective, il appert que le gestionnaire s'intéresse à l'utilisation de l'étendue de pratique de l'infirmière en contexte de soins ambulatoires pédiatriques, surtout au niveau de l'enseignement à la clientèle et aux familles. Le manque d'enseignement à la famille en milieu hospitalier peut ne pas avoir de conséquence, puisque les soins et les surveillances sont sous la responsabilité de l'infirmière soignante. À l'inverse, le manque d'enseignement à la famille en contexte de soins ambulatoires peut avoir des conséquences sur le patient et peut engendrer une réhospitalisation (Déry, 2013).

Au niveau des éléments facilitants les interventions éducatives, à l'unanimité, les participants interrogés remettent des dépliants, des feuilles d'information ou des livres aux familles. Lors des entrevues réalisées auprès des participants de la présente étude, plusieurs ont décrit les documents éducatifs remis aux familles. Le constat général est à l'effet qu'il y a de la

documentation en abondance destinée aux familles, dans plusieurs secteurs de soins ambulatoires. Toutefois, comme élément contraignant selon quelques participants interrogés, certains documents sont volumineux, tandis que d'autres sont désuets. De plus, ces derniers ont évoqué, à maintes reprises, le manque de temps afin de justifier la difficulté de développer de nouveaux outils, tels que des vidéos éducatifs ou des pages Web, et de procéder à la mise à jour de la documentation existante. Pour utiliser astucieusement le temps des infirmières en soins ambulatoires, il serait pertinent de réaliser un recensement des documents et des outils existants, afin d'en évaluer la pertinence et s'ils répondent aux besoins des familles. Selon l'étude de Sylvain, A., Tanguay, J., Auger, J. (2020), la documentation est complémentaire aux informations données aux familles qui ont des soins à prodiguer à la maison et plusieurs dépliants qui leur sont destinés ont un niveau de littératie trop élevé que les familles ne comprennent pas toujours. Que le niveau de la scolarité de la famille soit élevé ou faible, le contexte de la maladie diminue la capacité de compréhension des familles (Sylvain et al., 2020). Ainsi, une attention particulière dans le développement des documents d'informations doit tenir compte du niveau de littératie, d'autant plus que les propos des participants de la présente étude témoignent que la capacité de compréhension diffère d'une famille à l'autre, et que le niveau de scolarité peut être un élément facilitant ou contraignant. Quant à certains participants, ils utilisent aussi d'autres outils pédagogiques afin de soutenir leurs interventions éducatives réalisées auprès de la famille, tels que des vidéos éducatifs ou des sites Web. Pour la majorité des participants à l'étude, malgré le manque de temps, ils tiennent compte des moments clés de l'intervention éducative selon le modèle de Ndengeyingoma et al. (2017) : avant l'enseignement, l'identification des besoins d'apprentissage, le processus d'enseignement, la fin de l'enseignement et après de l'enseignement. Lorsque les participants ont du temps, ils arrivent à préparer l'enseignement et réaliser une collecte de données qui leur permet de mieux connaître la famille pour une intervention éducative plus personnalisée. Cependant, lorsque les participants manquent de temps, ils doivent s'en tenir à un enseignement standardisé. Lors de l'enseignement, tous les participants ont mentionné prendre le temps requis à l'intervention éducative auprès de la famille. Les participants restent aussi disponibles au téléphone pour les familles qui en auraient besoin après l'enseignement. Dans le cadre de cette étude, il est difficile de savoir à quelle fréquence les participants à l'étude évaluent les besoins éducatifs de la famille, ainsi que leur projet de vie, avant de débiter l'enseignement. Chose certaine, la majorité des participants ont mentionné utiliser un programme standardisé, qu'ils adaptent à chaque famille. Selon un article écrit en 2017

par Thrasher et al. (2018), les auteurs présentent un programme d'amélioration continue développé aux États-Unis pour les familles, qui doivent apprendre à prodiguer les soins à domicile pour leur enfant qui vit avec de la ventilation mécanique. Selon les auteurs, c'est un défi et une source de stress pour les familles de devoir apprendre à prodiguer ce type de soins. Selon les écrits recensés par Thrasher et al. (2018), plusieurs ressources éducatives semblent exister pour les familles, toutefois elles semblent avoir des connaissances insuffisantes ou le sentiment d'être mal préparées pour prodiguer les soins. Pour cette raison, les auteurs ont travaillé à développer un programme éducatif qui répond aux besoins des familles. Ils ont d'abord procédé à la revue des écrits pour recenser les meilleures pratiques éducatives, identifier un cadre de référence sur lequel repose le projet [Cadre de référence de Kolb], réaliser un plan d'enseignement, développer des simulations basées sur des situations réelles et planifier des journées autonomes à l'hôpital pour les quelques jours avant le congé à la maison. Dans son article, les auteurs présentent l'importance d'avoir un programme éducatif standardisé pour les familles, composé de plusieurs stratégies éducatives. Toutefois, outre le programme standardisé, les participants à l'étude présentent d'autres stratégies éducatives utilisées dans leur pratique, telle la démonstration pour l'enseignement d'une technique de soin, la supervision, la simulation ou la simulation haute-fidélité, selon les ressources disponibles. La simulation haute-fidélité permet de préparer la famille à intervenir en situation d'urgence (Thrasher et al., 2018).

Lors des entrevues de la présente étude, plusieurs participants ont exprimé leur volonté à développer des interventions éducatives innovantes pour les enfants et les adolescents, puisqu'ils souhaitent les inclure davantage lors de leurs interventions éducatives. En pédiatrie, les soignants peuvent avoir tendance à enseigner principalement aux parents, mais plusieurs participants ont reconnu l'importance d'inclure les enfants et les adolescents dans les interventions éducatives. Selon l'étude quantitative quasi-expérimentale de Alves Kaneto et al. (2018) qui s'est déroulée au Brésil, le jeu lors d'ateliers éducatifs semble une stratégie favorable auprès des jeunes pour enseigner les bonnes pratiques en lien avec les soins à prodiguer à la maison puisqu'elle démontrerait une meilleure adhésion au traitement chez les jeunes (Alves Kaneto et al., 2018). Bien que l'échantillon de l'étude soit limité pour une étude quantitative (n=36), l'utilisation du jeu semble être une stratégie éducative prometteuse pour les familles.

Enfin, il est important que le gestionnaire ait une vue d'ensemble sur les éléments contraignants ou facilitants les interventions éducatives réalisées par les infirmières de son équipe, puisque cela peut influencer la qualité des interventions éducatives qui soutiennent les familles dans leurs responsabilités face aux soins qu'ils ont à prodiguer à la maison. Le gestionnaire doit travailler avec son équipe afin que les interventions éducatives soient optimales pour la famille.

Forces et limites de l'étude

La première force de l'étude est l'engagement des participants dans le projet de recherche volontairement et librement, en tout temps ils auraient pu quitter le projet sans se justifier. Lors de la première rencontre avec les participants pour expliquer le projet, la motivation de plusieurs participants était de faire connaître leur rôle, leur réalité et de contribuer à l'avancement des connaissances sur la pratique de l'infirmière en soins ambulatoires. Quelques-uns souhaitaient que les données issues de la recherche puissent être partagées afin de faire changer certaines choses. Bien que les participants n'aient pas été très éloquents sur les choses à changer, selon les propos recueillis, la charge de travail, le manque de temps et le manque de locaux suffisants et adaptés peuvent sembler plausibles comme hypothèses sur les choses à changer. Cela permettrait aux infirmières en soins ambulatoires de réaliser des interventions éducatives auprès des familles, dans de meilleures conditions.

Une limite de l'étude est la forte contextualisation, puisque les participants proviennent tous du même établissement ce qui explique que plusieurs thèmes aient été abordés et qu'une redondance des thèmes semble s'être dégagée. Un projet d'étude auprès d'infirmières œuvrant en contexte de soins ambulatoires provenant d'autres milieux pourrait démontrer si la réalité des infirmières en contexte de soins ambulatoires à l'étude est similaire des autres milieux ambulatoires, ou non.

D'ailleurs, une autre limite à l'étude est le fait que la famille n'a pu être incluse dans l'échantillon, alors que cela aurait permis de recueillir les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives réalisées par les infirmières en soins ambulatoires selon leur propre expérience. Pour cette raison, certains thèmes ont été moins abordés. Par exemple, le soutien des familles, les stratégies utilisées par celles-ci pour assumer la responsabilité des soins, leurs attentes et leurs besoins éducatifs. Dans la présente étude, il appert de mentionner que les éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives pour les familles, sont tirés de l'expérience

des infirmières et non, des familles. Or, initialement, l'étudiante-chercheuse souhaitait réaliser des entrevues auprès des familles. Toutefois, elle a été confrontée à un court délai pour réaliser l'étude et des mesures exceptionnelles mises en place par les établissements de santé dans le cadre de la pandémie à la COVID-19 ont freiné la possibilité d'inclure des familles.

Évidemment, quant aux mesures exceptionnelles de distanciation sociale mises en place partout au Québec, dans le cadre de la pandémie à la COVID-19, les participants et l'étudiante-chercheuse n'ont pas été autorisés à faire des entrevues en présentiel. Les entrevues se sont ainsi déroulées par l'entremise de l'application ZOOM (licence sécurisée). De plus, il faut admettre que la relation à travers une caméra peut créer une distance entre le participant et le chercheur et ainsi, faire perdre de l'information pertinente à l'étude, qui habituellement aurait pu être captée par le non-verbal des participants et par des échanges plus en profondeur. Ce phénomène nouveau s'explique pas l'absence de l'empathie créée par la distance de la caméra entre le participant et le chercheur (Grondin et al., 2019). L'étudiante-chercheuse a ressenti une distance entre elle et les participants, puisque la caméra ne permettait pas toujours de déceler le langage non verbal des participants qui auraient pu ajouter à l'analyse des données. En consultant ses notes dans son journal de bord, l'étudiante-chercheuse a constaté qu'elle n'a pas capté de langage non-verbal des participants, ce qui permet d'affirmer qu'il y avait bel et bien une distance créée par la caméra. Lors de l'entrevue, les participants étaient tous dans un local fermé, certains à la maison et d'autres à l'hôpital. Pour plusieurs participants, ils ont été dérangés pendant l'entrevue, ce qui brisait parfois le fil de la discussion. De plus, les enregistrements des entrevues ont été plus difficiles à écouter, puisqu'il y avait beaucoup d'interférences ou de bruits extérieurs pouvant nuire à la compréhension des propos des participants.

Pour ce qui est de l'échantillon, il est majoritairement composé de participants féminins, soit six femmes (n=6), contrairement à un seul homme (n=1). Il est vrai qu'il aurait été intéressant d'avoir plus de participants masculins afin de savoir si leur expérience est similaire à celle de leurs collègues ou bien, s'il y a des divergences. Toutefois, selon le rapport statistique de l'effectif infirmier 2019-2020 réalisé par l'OIIQ, la proportion des hommes dans la profession est de 11,5% (OIIQ, 2020), alors que notre échantillon à l'étude est de 14%. Au départ, la sous-représentativité des hommes aurait pu être soulevée comme étant une limite, mais devant un échantillon

représentatif de l'effectif infirmier du Québec, sans conclure que c'est une force, ce n'est pas une limite à l'étude.

Concernant le milieu à l'étude, tous les participants proviennent de milieux ambulatoires différents, ce qui représente une force à l'étude, surtout que malgré la disparité des milieux ambulatoires des participants à l'étude, les éléments contraignants et facilitants sont semblables. Les résultats obtenus auprès de participants plus jeunes, moins expérimentés et moins scolarisés auraient pu être différents, ce qui n'est pas le cas. Comme limite, la seule différence marquée entre les propos des participants, c'est que malgré le fait qu'une définition sur les interventions éducatives ait été lue avant l'entrevue auprès de tous les participants, chacun la définit de façon différente en utilisant des termes différents : enseignement, intervention éducative, éducation thérapeutique. Évidemment, l'utilisation des définitions différentes peut dégager le fait que les participants n'adhèrent pas tous aux mêmes courants de pensée.

Enfin, comme limite à l'étude, le fait que l'étudiante-chercheuse ait déjà œuvré en soins ambulatoires, ceci pourrait avoir influencé certaines interprétations des résultats, bien que des moyens aient été pris pour éviter ce biais, c'est-à-dire la prise de notes lors de l'entrevue, la clarification des propos et le sommaire de validation des données. Inversement, comme force à l'étude, l'expérience clinique de l'étudiante-chercheuse en soins ambulatoires a pu contribuer au lien de confiance établi entre elle et les participants, et cette expérience clinique en soins ambulatoires a probablement permis une compréhension plus fine du phénomène à l'étude. D'ailleurs, comme méthode de validation, cinq participants sur sept ont retourné le sommaire de validation des données à l'étudiante-chercheuse. Cette validation a permis aux participants de préciser leurs propos, d'ajouter des éléments et de nuancer certaines données suite aux résultats obtenus. La grande majorité des propos des participants étaient conformes aux idées qu'ils ont partagé lors de l'entrevue.

Enfin, l'utilisation d'un cadre de référence issu de deux modèles conceptuels complémentaires, soit : le Modèle de Partenariat Humaniste en Santé (MPHS) à titre de perspective disciplinaire (Lecocq, Lefebvre, Néron, et al., 2017), et le Modèle d'interventions éducatives en matière de santé, développé par Ndengeyingoma et al. (2017), pour le processus éducatif réalisé auprès des familles a permis à l'étudiante-chercheuse de réaliser une analyse plus fine des résultats et aussi, de garder seulement les données pertinentes à l'étude, ce qui est une force à l'étude.

Retombées de l'étude

Retombées pour la gestion

Pour ce qui est des retombées pour la gestion, le gestionnaire exerce sa pratique en utilisant les résultats probants. L'accès aux nouvelles connaissances lui permet d'actualiser sa pratique professionnelle, de rester à l'affût des meilleures pratiques, d'éclairer ses préoccupations de gestion et de prioriser les projets à mettre en place pour améliorer les soins et services destinés aux familles. Pour le gestionnaire, ces nouvelles connaissances pourront le guider dans sa pratique et dans ses actions. Par exemple, l'organisation du travail entre les membres de l'équipe, le manque de locaux pour réaliser les interventions éducatives, la surcharge de travail et la désuétude des outils éducatifs sont des éléments contraignants identifiés par les participants. Celui-ci pourra prendre connaissance des éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives auprès des familles, réalisées par les infirmières de son équipe, afin de trouver des pistes d'amélioration. Dans l'éventualité où les éléments contraignants ne peuvent être soustraits (ex. : barrière linguistique), le gestionnaire pourra mettre en place des ressources ou des moyens pour soutenir les membres de son équipe dans la réalisation d'interventions éducatives afin que celles-ci soient optimales pour la famille qui aura à prodiguer des soins à la maison. À l'inverse, le gestionnaire doit rester conscient des éléments facilitants les interventions éducatives réalisées par les infirmières de son équipe, puisqu'il faut reconnaître les bonnes pratiques afin de maintenir les conditions gagnantes au sein de ces secteurs ambulatoires. Lorsque le gestionnaire met de l'avant de nouveaux projets d'amélioration continue quant aux enjeux dans l'organisation du travail, l'aménagement des espaces de travail, à la revue des processus, à l'introduction de nouvelles pratiques performantes et innovantes, il est judicieux de partager son expérience avec d'autres collègues gestionnaires. Ce partage peut se réaliser à travers des groupes de co-développement ou de partage d'expertise. Les leçons apprises et les bonnes pratiques peuvent être partagées dans le réseau de la santé et des services sociaux afin d'éviter que d'autres puissent rencontrer les mêmes défis. Les ateliers de co-développement, une présentation dans un congrès sur la revue d'une pratique clinique ou de processus, une publication dans une revue scientifique ou dans une communauté de pratique, peuvent être des endroits judicieux pour partager son expérience et ainsi, contribuer à l'apprentissage des autres gestionnaires du réseau de la santé et des services sociaux.

Retombées pour la pratique

La pratique infirmière en soins ambulatoires est en constante évolution et celle-ci a été peu explorée en recherche. Cette étude a permis d'apporter un nouvel éclairage sur les éléments contraignants et facilitants la réalisation d'interventions éducatives, par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires, auprès de familles qui doivent apprendre à prodiguer des soins. Ces nouvelles connaissances permettront aux infirmières œuvrant en soins ambulatoires de faire connaître leur réalité, ainsi que celle des familles pour améliorer la pratique en soins ambulatoires quant aux interventions éducatives réalisées auprès des familles qui apprennent à prodiguer des soins à la maison. Or, puisque les infirmières utilisent plusieurs outils éducatifs dans leur pratique professionnelle, que le niveau de littératie des outils éducatifs ne semble pas toujours adapté aux familles et que des participants à l'étude souhaitent l'opinion des familles sur les interventions éducatives, il serait pertinent d'évaluer, en partenariat avec les familles, les outils éducatifs et les interventions éducatives utilisés en contexte de soins ambulatoires. Également, pour guider les gestionnaires et les infirmières dans le développement de programme éducatif pour les familles, l'introduction d'un modèle conceptuel épistémologique et d'un modèle conceptuel sur les meilleures pratiques sur les interventions éducatives pourrait les guider et uniformiser les pratiques en intervention éducatives.

Retombées pour la recherche

Concernant les retombées pour la recherche, cette étude a permis d'approfondir certaines connaissances, et d'en générer d'autres, quant aux éléments contraignants et facilitants les interventions éducatives réalisées par les infirmières en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. Par exemple, cette étude a permis de faire connaître la réalité de l'infirmière en contexte de soins ambulatoires, lorsqu'elle doit préparer la famille qui devra prodiguer des soins à la maison. Cette première étude a été réalisée selon la perspective de l'infirmière œuvrant en soins ambulatoires pédiatriques. Puisque la responsabilité des soins repose sur les familles et que l'infirmière ne partage pas toujours leur quotidien, il serait pertinent de réaliser un nouveau projet de recherche, mais cette fois auprès des familles. Cette nouvelle étude permettrait d'explorer l'expérience des familles selon leur propre point de vue.

Retombées pour la formation

Concernant les retombées pour la formation, plusieurs participants ont mentionné avoir le sentiment qu'ils avaient suffisamment de connaissances dans le cadre de leur pratique professionnelle en soins ambulatoires pour réaliser des interventions éducatives auprès des familles. Quelques-uns ont fait allusion à leur parcours universitaire qui les a préparés à ce niveau. À l'inverse, certains ont mentionné qu'à leur début en soins ambulatoires, ils n'avaient pas toutes les connaissances sur l'intervention éducative, dans certaines disciplines et sur les outils éducatifs. Bien que plusieurs aient une formation universitaire, lors des entrevues, plusieurs des participants utilisent des termes différents pour décrire les interventions éducatives. Pour uniformiser la pratique en soins ambulatoires, il serait pertinent de former les infirmières en soins ambulatoires sur les interventions éducatives, les stratégies éducatives et les styles d'apprenants. Pour ce qui est des outils éducatifs, puisque le niveau de littératie est souvent trop élevé, il serait pertinent d'offrir de la formation aux infirmières en soins ambulatoires quant à la manière de développer des outils pédagogiques. Cette formation permettrait de mieux adapter les interventions éducatives à la famille. Aussi, intégrer un programme de résidence pour les infirmières en soins ambulatoires pourrait être une avenue intéressante, puisqu'elles occupent maintenant des postes en soins ambulatoires en début de leur carrière. Cela permettrait de mieux préparer les infirmières en soins ambulatoires à réaliser des interventions éducatives et des outils éducatifs variés et éducatifs pour les familles.

Références

- AAACN. (2017). *Scope and Standards of Practice for Professional Ambulatory Care Nursing*. (9^e éd.).
- Altay, N., & Çavuşoğlu, H. (2013). Using Orem's self-care model for asthmatic adolescents : Using Orem's Self-Care Model for Asthmatic Adolescents. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 18(3), 233-242. <https://doi.org/10.1111/jspn.12032>
- Alves Kaneto, L., Cintra Damião, E. B., de La Ó. Ramallo Verissimo, M., Mariano Rossato, L., Minagawa Toriyama, A. T., & Szylyt, R. (2018). Educational Workshop using games improves self-monitoring of blood glucose among children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE)*, 26, 1-7. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.2400.3039>
- AQESSS. (2013). *L'ACTUALISATION DU RÔLE DU CADRE INTERMÉDIAIRE*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-aqesss_enjeu1.pdf
- Bagnasco, A., Calza, S., Petralia, P., Aleo, G., Fornoni, L., & Sasso, L. (2016). Investigating the use of Barrows Cards to improve self-management and reduce healthcare costs in adolescents with blood cancer : A pilot study. *Journal of Advanced Nursing*, 72(4), 754-758. <https://doi.org/10.1111/jan.12883>
- Ball, J. W., Bindler, R. C. M. G., Cowen, K. J., & Shaw, M. R. (2019). *Soins infirmiers en pédiatrie*. Pearson ERPI. <https://books.google.ca/books?id=0fVNzQEACAAJ>
- Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., Bruna, A.-L., Gallet, S., Harvet, G., Jean, S., & Jousset, C. (2008). Maladie chronique et enfance : Image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, 15(4), 462-468. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2008.01.008>
- Boztepe, H., Özdemir, H., Karababa, Ç., & Yıldız, Ö. (2016). Administration of oral medication by parents at home. *Journal of Clinical Nursing*, 25(21-22), 3345-3353. <https://doi.org/10.1111/jocn.13460>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development : Experiments by nature and design*. Harvard university press.

- Cazale, L., Dumitru, V., & Institut de la statistique du Québec. (2008). Les maladies chroniques au Québec : Quelques faits marsquants. Série : Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes. *Institut de la statistique du Québec*, 1-4.
- Cazale, L., Laprise, P., Nanhou, V., & Institut de la statistique du Québec. (2009). Maladies chroniques au Québec et au Canada : Évolution récente et comparaisons régionales. *Institut de la statistique du Québec*, 17, 1-8.
<https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/sante/bulletins/zoom-sante-200901.pdf>
- Charette, M., Goudreault, J., & Bourbonnais, A. (2020). SOUTENIR LES INFIRMIÈRES NOUVELLEMENT DIPLÔMÉES Une résidence en soins infirmiers? *Perspective infirmière : revue officielle de l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec*, 17(5), 54-59.
- Chénard, J. (2015). *Trajectoires décisionnelles de parents d'un enfant ayant une condition médicale complexe* [Université de Montréal].
https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/12379/Chenard_Josee_2015_these.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- CHUSJ. (2019). *Rapport annuel. Faire la différence dans la vie des mères et des enfants.* (p. 104). CHU Sainte-Justine. <https://www.chusj.org/CORPO/files/40/40cece5d-5ec1-46ae-aa4a-da00edceca0e.pdf>
- Clapin, H., Hop, L., Ritchie, E., Jayabalan, R., Evans, M., Browne-Cooper, K., Peter, S., Vine, J., Jones, T. W., & Davis, E. A. (2017). Home-based vs inpatient education for children newly diagnosed with type 1 diabetes : CLAPIN ET AL. *Pediatric Diabetes*, 18(7), 579-587.
<https://doi.org/10.1111/pedi.12466>
- Cohen, E., Kuo, D., Agrawal, R., Berry, J., Bhagat, S., Simon, T., & Srivastava, R. (2011). Children with medical complexity : An emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatric*, 127(3), 529-538.
- Corbière, M., & Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : Dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé.* PUQ.
- Cordeiro, J. A. B. L., Gualberto, S. M., Brasil, V. V., Oliveira, G. B. de, & Silva, A. M. T. C. (2014). Difficulties faced by parents of children with gastroesophageal reflux disease. *Acta Paulista de Enfermagem*, 27(3), 255-259.
- Coulter, A. (2011). *Engaging patients in healthcare.* McGraw-Hill Education (UK).

- Déry, J. (2013). *L'étendue effective de la pratique d'infirmières en pédiatrie : Ses déterminants et son influence sur la satisfaction professionnelle* [Université de Montréal]. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/10843/Dery_Johanne_2013_these.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Déry, J., Clarke, S. P., D'Amour, D., & Blais, R. (2018). Scope of Nursing Practice in a Tertiary Pediatric Setting : Associations With Nurse and Job Characteristics and Job Satisfaction: Scope of Nursing Practice. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(1), 56-64. <https://doi.org/10.1111/jnu.12352>
- Durrani, H. (2016). Healthcare and healthcare systems : Inspiring progress and future prospects. *MHealth*, 2, 3-3. PubMed. <https://doi.org/10.3978/j.issn.2306-9740.2016.01.03>
- ÉPTC 2. (2018). *Énoncé de politique des trois conseils, éthique de la recherche avec des êtres humains*. http://publications.gc.ca/collections/collection_2019/irsc-cih/RR4-2-2019-fra.pdf
- Fortin, M.-F., & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Chenelière éducation,.
- Gagnon, H., & Valentini, H. (2013). L'évolution du champ de l'éducation à la santé au Québec ces dix dernières années et perspectives actuelles. *Santé publique*, 2(HS2), 137-147.
- Gouvernement du Canada. (2011). *Le système des soins de santé du Canada*. <https://www.canada.ca/fr/sante-canada/services/systeme-soins-sante/rapports-publications/regime-soins-sante/canada.html>
- Grondin, F., Lomanowska, A. M., & Jackson, P. L. (2019). Empathy in computer-mediated interactions : A conceptual framework for research and clinical practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 26(4). WorldCat.org. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12298>
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth generation evaluation*. Sage.
- Heyden, I., Bardiau, F., & Gosset, C. (2012). L'éducation du patient à domicile : Une revue de la littérature. *Education Thérapeutique du Patient - Therapeutic Patient Education*, 4(2), S123-S133. <https://doi.org/10.1051/tpe/2012012>
- Huberman, A. M., Miles, M., & Saldana, J. (2014). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook*.

- Kirk, S., Glendinning, C., & Callery, P. (2005). Parent or nurse? The experience of being the parent of a technology-dependent child. *Journal of Advanced Nursing*, 51(5), 456-464. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03522.x>
- Konradsdottir, E., & Svavarsdottir, E. K. (2013). The Role of Advanced Nurse Practitioners in Offering Brief Therapeutic Conversation Intervention for Families of Children and Adolescents with Diabetes Type 1. *Nordic Journal of Nursing Research*, 33(109), 44-47. <https://doi.org/10.1177/010740831303300310>
- Krief, N., & Zardet, V. (2013). Analyse de données qualitatives et recherche-intervention. *Recherches en sciences de gestion*, 2, 211-237.
- Kumar, S., & Padmaja, A. (2016). Skill Training on Insulin Self-administration among Children Attending Juvenile Diabetic Clinic, SVIMS, Tirupati AP, India. *International Journal of Nursing Education*, 8(3), 99-104.
- Lagger, G., Giordan, A., Chambouleyron, M., Lasserre-Moutet, A., & Golay, A. (2008). Éducation thérapeutique, 2e partie : Mise en pratique des modèles en 5 dimensions. *Médecine*, 4(6), 269-273.
- Lawlor, R. (2015). *Asthma is a common condition in children, and as a result it is easy to forget the serious consequences that can occur when it is uncontrolled. Ren Lawlor provides a reminder of the key points that practice nurses need to remember when managing children with asthma.* 5.
- Le Pabic, F., Sabouraud, D., Castelain, C., Anton, M., Bocquel, N., Broué-Chabbert, A., David, V., Debons, M., Juchet, A., Mollé Le Vaillant, I., Morillon, S., Rolland, C., & Vilain, A.-C. (2009). Éducation thérapeutique en allergie alimentaire. Les compétences à acquérir par les enfants et les familles. *Revue Française d'Allergologie*, 49(3), 239-243. <https://doi.org/10.1016/j.reval.2009.01.032>
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Pirson, M., Nortier, J., Plennevaux, V., Istas, L., Blondeau, M., Laloux, M., & Salou, M. (2017). Le patient partenaire : Un modèle pour améliorer l'adhésion aux traitements, la qualité des soins et réduire les coûts. *Hospitals. be*, 4, 44-54.
- Lecocq, D., Lefebvre, H., Neron, A., Van Cutsem, C., Bustillo, A., & Laloux, M. (2017). Le modèle de partenariat humaniste en santé. *Soins*, 62(816), 17-23. <https://doi.org/10.1016/j.soin.2017.05.016>

- Létourneau, J., & Brisson, M. (2017). *L'évaluation clinique : Cet incontournable*. Ordre des infirmières et infirmier du Québec. <https://www.oiiq.org/l-evaluation-clinique-cet-incontournable>
- Leyenaar, J. K., O'Brien, E. R., Leslie, L. K., Lindenauer, P. K., & Mangione-Smith, R. M. (2017). Families' Priorities Regarding Hospital-to-Home Transitions for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*, *139*(1), e20161581. <https://doi.org/10.1542/peds.2016-1581>
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry* (vol. 75).
- London, F. (2004). How to prepare families for discharge in the limited time available. *Pediatric nursing*, *30*(3).
- Lowes, L., Gregory, J. W., & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes : A psychosocial transition for parents? *Journal of Advanced Nursing*, *50*(3), 253-261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x>
- Mastal, M., & Levine, J. (2012). The value of registered nurses in ambulatory care settings : A survey. *Nursing Economics*, *30*(5), 295.
- Mitchell, A. E., Fraser, J. A., Morawska, A., Ramsbotham, J., & Yates, P. (2016). Parenting and childhood atopic dermatitis : A cross-sectional study of relationships between parenting behaviour, skin care management, and disease severity in young children. *International Journal of Nursing Studies*, *64*, 72-85. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.016>
- Moreira de Lemos, H. J., & Mendes-Castillo, A. M. C. (2019). Social support of families with tracheostomized children. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*, 282-289. CINAHL Complete. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0708>
- Ndengeyingoma, A., Gauvin-Lepage, J., & Ledoux. (2017). *Interventions éducatives en matière de santé*.
- Nieves, J. A., Uzark, K., Rudd, N. A., Strawn, J., Schmelzer, A., & Dobrolet, N. (2017). Interstage Home Monitoring After Newborn First-Stage Palliation for Hypoplastic Left Heart Syndrome : Family Education Strategies. *Critical Care Nurse*, *37*(2), 72-88. <https://doi.org/10.4037/ccn2017763>
- OIIQ. (2020). *Rapport statistique sur l'effectif infirmier 2019-2020*. <https://www.oiiq.org/documents/20147/9565847/Rapport-statistique-2019-2020.pdf>

- OMS. (1998). *Éducation thérapeutique du patient : Programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*.
- OMS. (2020, avril 27). *COVID-19 Chronologie de l'action de l'OMS*. Organisation mondiale de la santé. <https://www.who.int/fr/news-room/detail/27-04-2020-who-timeline---covid-19>
- Patel, H., St-Sauveur, I., Lefebvre, L., Ross, N., Escalmel, F., Adam, V., Charbonneau, K., Cloutier, W., Lévesque, L., Pâquet, N., Pelchat, V., & Potel, S. (s. d.). *Soins complexes à domicile pour enfants*. Consulté 11 juin 2021, à l'adresse <https://soinscomplexesadomicilepourenfants.com/>
- Pelicand, J., Maes, M., Charlier, D., & Aujoulat, I. (2012). Adolescence et diabète de type 1 : « prendre soin de soi » et équilibre glycémique. *Archives de Pédiatrie*, 19(6), 585-592. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2012.03.010>
- Pinzon, J., Harvey, J., Société canadienne de pédiatrie, & Comité de la santé de l'adolescent. (2006). Les soins aux adolescents ayant une maladie chronique. *Paediatrics & Child Health*, 11(1), 49-54. <https://doi.org/10.1093/pch/10.10.49>
- Pirolot, A., Lim, P., Savary, C., Gaborit, B., Fresse, F., & Vermes, E. (2009). Soins palliatifs en unité de soins intensifs cardiologiques : Réflexions d'équipe et propositions. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*, 8(6), 304-311. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2009.02.002>
- Polit, D., Beck, C. T., Loiselle, C. G., & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. ERPI.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research : Appraising evidence for nursing practice* (Ninth edition.). Wolters Kluwer; WorldCat.org.
- Rapin, J., D'Amour, D., & Dubois, C.-A. (2015). Indicators for Evaluating the Performance and Quality of Care of Ambulatory Care Nurses. *Nursing Research and Practice*, 2015, 861239. <https://doi.org/10.1155/2015/861239>
- Rondeau, K., & Paillé, P. (2016). L'analyse qualitative pas à pas : Gros plan sur le déroulé des opérations analytiques d'une enquête qualitative. *Recherches qualitatives*, 35(1), 4-28.
- Rosenberg, C. E. H., Terhaar, M. F., Ascenzi, J. A., Walbert, A., Kokoszka, K. M., Perretta, J. S., & Miller, M. R. (2017). Becoming parent and nurse : High-fidelity simulation in teaching

- ambulatory central line infection prevention to parents of children with cancer. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, 43(5), 251-258.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in nursing & health*, 23(4), 334-340.
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide. *Recherches qualitatives*, 5, 99-111.
- Schumacher, K. L., Clark, V. L. P., West, C. M., Dodd, M. J., Rabow, M. W., & Miaskowski, C. (2014). Pain medication management processes used by oncology outpatients and family caregivers part II: home and lifestyle contexts. *Journal of pain and symptom management*, 48(5), 784-796.
- Seiler, K., & Sarver, W. (2016). Factors Affecting Pediatric Asthma Patients in an Urban Setting. 2018, 38(5), 4-8.
- Sparapani et al. - What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes.pdf.* (s. d.).
- Sparapani, V. de C., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2015). What Is It Like to Be a Child with Type 1 Diabetes Mellitus? *PEDIATRIC NURSING*, 41(1), 7.
- Sylvain, A., Tanguay, J., & Auger, I. (2020). ÉTUDE EN DERMATOLOGIE AU CHU DE QUÉBEC Lisibilité des documents d'enseignement remis aux patients. *Perspective infirmiere : revue officielle de l'Ordre des infirmieres et infirmiers du Quebec*, 17(4), 36-38.
- Thompson, D. L. (2017). A framework to guide effective patient education. *Primary Health Care*, 27(2).
- Thompson, D. L., & Thompson, M. J. (2014). Knowledge, instruction and behavioural change : Building a framework for effective eczema education in clinical practice. *Journal of advanced nursing*, 70(11), 2483-2494.
- Thrasher, J., Baker, J., M Ventre, K., E Martin, S., Keim-Malpass, J., Cox, R., M Moore, H., Brethouwer, S., Sables-Baus, S., & D Baker, C. (2018). Hospital to Home : A Quality Improvement Initiative to Implement High-fidelity Simulation Training for Caregivers of Children Requiring Long-term Mechanical Ventilation. *Journal of pediatric nursing*, 38, 114-121. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.08.028>. Epub 2017 Sep 22. PMID: 28943140; PMCID: PMC6456906.

- Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. *La Presse Médicale*, 38(12), 1805-1813.
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2009.09.003>
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation (2e éd.)*.
- vilches, S., Frenwick, S., Harris, B., Lammi, B., & Racette, R. (2016). *Changing health organizations with the LEADS leadership framework : Report of the 2014-2016 LEADS impact study. Le cadre des capacité de leadership LEADS*. Ottawa, Canada: Fenwick Leadership Explorations, the Canadian College of Health Leaders, & the Centre for Health Leadership and Research, Royal Roads University.
https://leadscanada.net/document/1788/LEADS_Impact_Report_2017_FINAL.pdf

Appendice A

Résumé de la stratégie de recherche documentaire

Stratégie de recherche dans les bases de données

Base de données	Ovid Medline
Concept 1 <i>Interventions éducatives</i>	*Needs Assessment/ OR Exp *Patient Education as Topic/ OR (Teach* OR Care management? OR Learn* OR Educat* OR instruct*).ti,kw,kf
Concept 2 <i>Personne et famille</i>	Family/ OR Exp parents/ OR Adolescent/ OR Exp Child/ OR (Father* OR Mother* OR maternal OR paternal OR Parent* OR Famil* OR Child* OR Teen* OR Adoles* OR youth OR young).ti,kw,kf
Concept 3 <i>Maladie chronique ou maladie nécessitant des soins</i>	Exp Chronic Disease/ OR Exp Asthma/ OR Bronchial Spasm/ OR Exp Diabetes Mellitus/ OR Exp Eczema/ OR Cystic fibrosis/ OR Obesity/ OR Exp HIV Infections/ OR Renal Insufficiency, Chronic/ OR (((Chronic OR complex OR long term) adj3 (disease? OR condition? OR illness* OR disease?)) OR Complex Health Care Need? OR Asthma OR Bronchospasm? OR Bronchial Spasm? OR Diabetes OR Cystic fibrosis OR Eczema? OR Human immunodeficiency virus OR HIV OR AIDS OR Acquired Immunodeficiency Syndrome OR Acquired Immuno deficiency Syndrome OR Obesity OR Renal failure OR Renal Insufficienc* OR Kidney Failure OR end-stage kidney disease? OR end-stage renal disease? OR home OR homecare).tw
Concept 4 <i>Soins ambulatoires</i>	Exp Ambulatory Care Facilities/ OR Exp Ambulatory Care/ OR (Ambulatory OR Outpatient?).ti,kw,kf
Concept 5 <i>Infirmières</i>	Exp Nurses/ OR Exp Nursing/ OR Nursing.fs OR Nurs*.tw OR nurs*.jn
Combinaison des concepts	1 and 2 and 3 and 4 and 5
Restrictions	Année : 2015-2018 Langue : anglais et français Doublons retirés (total 31)
Total des articles pour Medline et Embase	22 articles

Base de données	Embase
Concept 1 <i>Interventions éducatives</i>	Exp *Patient Education/ OR (Teach* OR Care management? OR Learn* OR Educat* OR instruct*).ti,kw
Concept 2 <i>Personne et famille</i>	Family/ OR Exp parent/ OR exp Adolescent/ OR Exp Child/ OR (Father* OR Mother* OR maternal OR paternal OR Parent* OR Famil* OR Child* OR Teen* OR Adoles* OR youth OR young).ti,kw
Concept 3 <i>Maladie chronique ou maladie nécessitant des soins</i>	Exp Chronic Disease/ OR Exp Asthma/ OR exp Bronchospasm/ OR Exp Diabetes Mellitus/ OR Exp Eczema/ OR Cystic fibrosis/ OR Obesity/ OR Exp Human immunodeficiency virus infection/ OR chronic kidney failure/ OR (((Chronic OR complex OR long term) adj3 (disease? OR condition? OR illness* OR disease?)) OR Complex Health Care Need? OR Asthma OR Bronchospasm? OR Bronchial Spasm? OR Diabetes OR Cystic fibrosis OR Eczema? OR Human immunodeficiency virus OR HIV OR AIDS OR Acquired Immunodeficiency Syndrome OR Acquired Immuno deficiency Syndrome OR Obesity OR Renal failure OR Renal Insufficienc* OR Kidney Failure OR end-stage kidney disease? OR end-stage renal disease? OR home OR homecare).tw
Concept 4 <i>Soins ambulatoires</i>	Exp outpatient department/ OR Exp Ambulatory Care/ OR Exp outpatient Care/ OR (Ambulatory OR Outpatient?).ti,kw
Concept 5 <i>Infirmières</i>	Exp Nurse/ OR Exp Nursing/ OR Nursing.fs OR Nurs*.tw OR nurs*.jn
Combinaison des concepts	1 and 2 and 3 and 4 and 5
Restrictions	Année : 2015-2018 Langue : anglais et français Doublons retirés (total 31)
Total des articles pour Medline et Embase	22 articles

Base de données	CINAHL
Concept 1 <i>Interventions éducatives</i>	MM(Patient Education+) OR TI(Teach* OR Care management# OR Learn* OR Educat* OR instruct*) OR SU(Teach* OR Care management# OR Learn* OR Educat* OR instruct*)
Concept 2 <i>Personne et famille</i>	MH(Family) OR MH(parents+) OR MH(Adolescent) OR MH(Child+) OR TI(Father* OR Mother* OR maternal OR paternal OR Parent* OR Famil* OR Child* OR Teen* OR Adoles* OR youth OR young) OR SU(Father* OR Mother* OR maternal OR paternal OR Parent* OR Famil* OR Child* OR Teen* OR Adoles* OR youth OR young)
Concept 3 <i>Maladie chronique ou maladie nécessitant des soins</i>	MH(Chronic Disease) OR MH(Asthma+) OR MH(Bronchial Spasm) OR MH(Diabetes Mellitus) OR MH(Eczema+) OR MH(Cystic fibrosis) OR MH(Obesity) OR MH(HIV Infections+) OR MH(Renal Insufficiency, Chronic+) OR TI(((Chronic OR complex OR long term) N3 (disease# OR condition# OR illness* OR disease#)) OR Complex Health Care Need# OR Asthma OR Bronchospasm# OR Bronchial Spasm# OR Diabetes OR Cystic fibrosis OR Eczema# OR Human immunodeficiency virus OR HIV OR AIDS OR Acquired Immunodeficiency Syndrome OR Acquired Immuno deficiency Syndrome OR Obesity OR Renal failure OR Renal Insufficienc* OR Kidney Failure OR end-stage kidney disease# OR end-stage renal disease# OR home OR homecare) OR AB(((Chronic OR complex OR long term) N3 (disease# OR condition# OR illness* OR disease#)) OR Complex Health Care Need# OR Asthma OR Bronchospasm# OR Bronchial Spasm# OR Diabetes OR Cystic fibrosis OR Eczema# OR Human immunodeficiency virus OR HIV OR AIDS OR Acquired Immunodeficiency Syndrome OR Acquired Immuno deficiency Syndrome OR Obesity OR Renal failure OR Renal Insufficienc* OR Kidney Failure OR end-stage kidney disease# OR end-stage renal disease# OR home OR homecare) OR SU(((Chronic OR complex OR long term) N3 (disease# OR condition# OR illness* OR disease#)) OR Complex Health Care Need# OR Asthma OR Bronchospasm# OR Bronchial Spasm# OR Diabetes OR Cystic fibrosis OR Eczema# OR Human immunodeficiency virus OR HIV OR AIDS OR Acquired Immunodeficiency Syndrome OR Acquired Immuno deficiency Syndrome OR Obesity OR Renal failure OR Renal Insufficienc* OR Kidney Failure OR end-stage kidney disease# OR end-stage renal disease# OR home OR homecare)
Concept 4 <i>Soins ambulatoires</i>	MH(Ambulatory Care Facilities+) OR MH(Ambulatory Care) OR MH(Outpatient Service) OR TI(Ambulatory OR Outpatient#) OR SU(Ambulatory OR Outpatient#)
Concept 5 <i>Infirmières</i>	MH(Nurses+) OR MH(Nursing+) OR MW(NU) OR TI(Nurs*) OR AB(Nurs*) OR SO(Nurs*) OR SU(Nurs*)
Combinaison des concepts	S1 and S2 and S3 and S4 and S5
Restrictions	Année : 2015-2018

	Langue : anglais et français Doublons retirés (total 31)
Total des articles pour CINHAL	171 articles

Appendice B

Approbation éthique initiale – Comité d'éthique de la recherche

Le 4 janvier 2021

Jérôme Gauvin-Lepage
CHU Sainte-Justine

Objet	Approbation éthique initiale - CÉR
	2021-3236 Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique
	Co-chercheur : Héliane Lefebvre

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine, à sa réunion en comité délégué tenue le 17 décembre 2020, a évalué le projet mentionné en rubrique. Suite à vos réponses satisfaisantes, le Comité accorde son approbation éthique en date du 4 janvier 2021.

Notre projet pourra commencer dans nos murs uniquement lorsque la personne mandatée au CHU Sainte-Justine aura émis et déposé son autorisation pour la réalisation du projet de recherche au CHU Sainte-Justine.

L'examen scientifique a été réalisé par le comité de maîtrise en Sciences Infirmières de l'Université de Montréal.

Les documents suivants ont été approuvés :

- + Protocole de recherche daté de décembre 2020
- + Formulaire d'information et de consentement daté du 17 décembre 2020
- + Feuille d'informations non datée
- + Publicité (Ambulatoire - bulletin d'information clinique en soins infirmiers du CHUSJ) datée de janvier 2021
- + Guide d'entretien pour l'entrevue semi-structurée non daté
- + Sommaire de validation par courriel des entrevues semi-dirigées réalisées non daté
- + Questionnaire sociodémographique non daté

Le formulaire d'information et de consentement estampillé a été déposé dans le dossier du projet. Nous vous prions de vous servir de cette version estampillée.

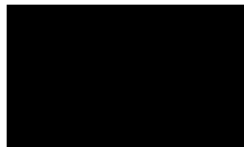
Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réévalués annuellement. La durée de votre approbation sera effective jusqu'au 4 janvier 2022. Il est de votre responsabilité de soumettre une demande au comité pour que l'approbation éthique soit renouvelée avant la date d'expiration. Il est également de votre responsabilité d'aviser le comité dans les plus brefs délais de toute modification au projet et/ou de tout événement grave et inattendu susceptible d'augmenter le niveau de risque ou d'influer sur le bien-être du participant.

Considérez que pour une collaboration avec un tiers impliquant des transferts de fonds ou de données/matériel biologique, une entente (contrat) est nécessaire. Celle-ci doit être gérée par le Bureau des ententes de recherche.

À noter que :

- Le Comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine (numéro FWA00021692) est désigné par le gouvernement du Québec (MSSS).
- La composition de ce comité d'éthique pour la recherche satisfait aux exigences pertinentes prévues dans le titre 5 de la partie C du Règlement sur les aliments et drogues.
- Le comité d'éthique de la recherche exerce ses activités d'une manière conforme aux Bonnes pratiques cliniques, à l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains, au Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, aux lois et règlements applicables au Québec et au Canada, ainsi qu'aux standards américains énoncés par le Code of Federal Regulations.

En vous souhaitant du succès dans la réalisation de votre projet,



Marie-Hélène La Franco

Responsable administrative des nouveaux projets de recherche

Bureau de l'éthique de la recherche

pour Patrick Gogagnon, conseiller en éthique et vice-président du Comité d'éthique de la recherche

Appendice C

Lettre de recrutement

Destinataires : Infirmières en soins ambulatoires
Expéditeur : Josée Lamarche, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières
Date : Hiver 2021
Objet : Recrutement d’infirmières pour participer à un projet de recherche

Chers collègues,

Comme plusieurs le savez, je suis étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l’Université de Montréal.

Dans le cadre de mon parcours académique, je souhaite mener une étude qui a pour but d’identifier les barrières et les facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé réalisées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires au CHU Sainte-Justine. Cette étude sera sous la supervision de monsieur Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint, et madame Hélène Lefebvre, professeure émérite, à la Faculté des sciences infirmières de l’Université de Montréal.

La présente lettre est pour solliciter votre participation à mon projet, en acceptant d’accorder une entrevue d’environ 45 minutes. Ces entrevues se réaliseront selon vos disponibilités et à travers vos activités professionnelles. Pour cette raison, avec l’accord de vos gestionnaires, vous serez libérées pour y participer. Vous serez donc rémunérées par votre salaire habituel, à condition que cela n’occasionne pas de temps supplémentaire.

Pour plus détails, il me fera plaisir de vous rencontrer pour vous présenter le but de l’étude et le déroulement de celle-ci. Donc, pour avoir plus d’informations ou pour manifester votre intérêt à participer à mon projet, vous pouvez m’écrire à l’adresse suivante : [REDACTED]

Merci à l’avance de votre contribution!



Josée Lamarche, inf., B.Sc., M.A.P., M. Sc.(c)

Faculté des sciences infirmières de l’Université de Montréal

Appendice D

Publicité de recrutement



À SAVOIR PAR TOUT LE PERSONNEL INFIRMIER DU SECTEUR

Ambulatoire




SOINS INFIRMIERS

Vous souhaiteriez faire avancer l'état des connaissances en sciences infirmières en soins ambulatoires?

Par Josée Lamarche, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

Dans le cadre de mon parcours académique, je souhaite mener une étude auprès de 6-8 infirmières qui a pour but d'identifier les barrières et les facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé réalisées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires au CHU Sainte-Justine. Cette étude sera sous la supervision de monsieur Jérôme Gauvin-Lepage, professeur adjoint, et madame Héliane Lefebvre, professeure émérite, à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Je vous sollicite donc pour participer à mon projet, en acceptant d'accorder une entrevue d'environ 45 minutes. Ces entrevues se réaliseront selon vos disponibilités et à travers vos activités professionnelles.

Pour plus détails, il me fera plaisir de vous rencontrer pour vous présenter le but de l'étude et le déroulement de celle-ci. Donc, pour avoir plus d'informations ou pour manifester votre intérêt à participer à mon projet, vous pouvez m'écrire à l'adresse suivante : 

Merci à l'avance de votre contribution!

Appendice E

Questionnaire sociodémographique

Questionnaire sociodémographique

Titre de l'étude:

« Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. »

Code du participant : _____

Date : _____

Âge : _____

Genre : Femme Homme Non-genré Je préfère ne pas répondre

Scolarité de l'infirmière :

D.E.C en soins infirmiers B.A.C. en sciences infirmières Maîtrise : _____

Doctorat : _____ Autre : _____

Titre d'emploi : _____

Secteur de pratique : _____

Nombre d'années d'expérience clinique : _____

Nombre d'années d'expérience en soins ambulatoires : _____

Nombre d'années d'expérience au niveau des interventions éducatives auprès des familles : _____

Autres expériences : _____

Statut de l'emploi présentement :

Temps plein Temps partiel

Appendice F

Grille d'entrevue pour l'entrevue semi-structurée

Guide d'entrevue pour l'entrevue semi-structurée

Titre de l'étude :

Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique

- ✓ S'assurer de la disponibilité des infirmières pour la durée de l'entrevue (environ 45 minutes).
- ✓ Lire, remplir et signer le formulaire de consentement.
- ✓ Lire et remplir le questionnaire sociodémographique.

Introduction générale :

Pour débiter l'entrevue, je tiens d'abord à vous remercier d'accepter de participer à cette étude qui se réalise à travers mon projet de maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal. Cette étude permettra d'identifier les barrières et les facilitateurs à la réalisation d'interventions éducatives en matière de santé menées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires en vue des soins qui seront prodigués par l'enfant et la famille à la maison. Pour cette raison, je m'intéresse à votre expérience sur le sujet. Dans cette étude, je cherche à connaître votre expérience, mais également, à identifier les éléments qui, selon vous, facilitent ou contraignent les interventions éducatives réalisées par l'infirmière.

Clarification avant de commencer l'entrevue :

Définition d'une intervention éducative en matière de santé : Selon Ndengeyingoma et al. (2017), l'objectif général des interventions éducatives en matière de santé est de personnaliser et d'adapter les soins selon les besoins du patient et de sa famille. Il s'agit alors : « d'activités structurées pour enseigner sur un sujet lié à la santé, que ce soit pour la promotion ou la prévention, ou pour informer les personnes atteintes d'une maladie aiguë ou chronique » (Ndengeyingoma et al., 2017, p. 7).

Expérience

- Quels types de soins les familles doivent-elles prodiguer quotidiennement?
- Selon vous, quels sont les défis que rencontrent les familles dans les soins à la maison (absence d'une routine de soins, abandon du traitement, peur de faire une erreur, reconnaître les signes d'urgence, etc.) ?
- Selon votre expérience, décrivez-moi comment se sentent les familles devant les nouvelles responsabilités?
- À quel moment préparez-vous la famille en vue du retour à la maison avec les soins?

Interventions éducatives en matière de santé

- Comment procédez-vous à l'éducation des familles avant le retour à la maison?
- Est-ce que les besoins d'enseignement de la famille sont évalués avant l'enseignement (besoins, craintes, expérience antérieure, etc.)? Si oui, de quelle façon (questionnaire ou entrevue)?
- Qui sont présents lors des interventions éducatives?
- Décrivez-moi les stratégies éducatives utilisées pour préparer les familles (Guide d'enseignement, dépliant, simulation, jeux de cartes, plan d'action individualisé, etc.)?
- L'enfant est-il impliqué dans les interventions éducatives?
 - Si oui, de quelle façon et vers quel âge?
- Comment validez-vous la compréhension et les compétences de la famille pour prodiguer les soins à la maison?

Valider :

Éléments décrits à la suite des questions posées précédemment :

- Projet de vie avec la famille est discuté avant les interventions éducatives
- Perceptions ou expériences des familles avec la maladie sont explorées
- Plan d'action personnalisé
- Familles présentes contribuant à la réalisation de leur plan d'action personnalisé

Éléments contraignants

- Selon votre expérience, qu'est-ce qui nuit à la préparation des familles qui auront des soins à prodiguer à la maison (manque de soutien administratif, surcharge de travail, manque de connaissance, surcharge de travail, type de famille, lieux physiques, etc.) ?
- Est-ce que vous avez l'impression d'être suffisamment outillé pour accompagner les familles dans les interventions éducatives (avez-vous des besoins)?
- Selon vous, quels seraient les éléments à améliorer?

Éléments facilitants

- Selon votre expérience, qu'est-ce qui facilite la préparation des familles qui auront des soins à prodiguer à la maison (temps, famille, stratégies éducatives, etc.) ?

Conclusion

Cette rencontre avait pour but d'identifier avec vous les barrières et les facilitateurs à la réalisation d'interventions éducatives en matière de santé lorsqu'il faut préparer les familles à prodiguer des soins à la maison.

- Auriez-vous d'autres éléments à ajouter avant de conclure cette rencontre ?

Merci de votre collaboration !

Appendice G

Sommaire de validation par courriel des entrevues semi-dirigées réalisées

Sommaire de validation par courriel des entrevues semi-dirigées réalisées

Titre de l'étude :

Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique

- ✓ Comme méthode de validation, les infirmières recevront par courriel le sommaire des entrevues réalisées.
- ✓ Suite à la lecture du sommaire, elles seront invitées à répondre à des questions ouvertes pour valider ou infirmer les résultats obtenus, tout en y ajoutant des précisions, au besoin.

Courriel qui sera envoyé aux infirmières :

Bonjour à vous toutes,

À la suite de l'entrevue à laquelle vous avez participé, voici le sommaire de votre entrevue.

Je vous invite à prendre connaissance du sommaire. Le but de cette démarche est de valider, de corriger, d'invalider, d'ajouter ou de nuancer les données afin qu'elles reflètent bien votre réalité. Cette étape d'analyse est importante afin que les résultats de l'étude soient justes.

Merci de répondre à ce courriel en m'indiquant si le résumé des données présentées vous apparaît conforme, non-conforme ou si certains propos mériteraient d'être corrigés, nuancés ou retirés.

En vous remerciant d'avoir participé à cette étude réalisée dans le cadre de mon projet de maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal,



Josée Lamarche, inf., B.Sc., M.A.P., M. Sc.(c)
Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Appendice H

Formulaire d'informations et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATIONS ET DE CONSENTEMENT

Titre : « Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. »

CHU Sainte-Justine:

- Josée Lamarche, étudiante-chercheuse à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal
- Jérôme Gauvin-Lepage, Chercheur au CHU Sainte-Justine et professeur adjoint à la Faculté des Sciences Infirmière de l'Université de Montréal

Université de Montréal :

- Hélène Lefebvre, professeure émérite à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal

SOURCE DE FINANCEMENT

- Aucune

POURQUOI ÊTES-VOUS INVITÉ À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE ?

Les plateaux ambulatoires du Centre Hospitalier Universitaire de Sainte-Justine participent à des projets de recherche dans le but d'améliorer les interventions éducatives destinées aux familles qui doivent prodiguer des soins à l'enfant à la maison.

Nous sollicitons aujourd'hui votre participation. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'informations afin de décider si vous êtes intéressés à participer. Il est important de bien comprendre ce formulaire. N'hésitez pas à poser des questions. Prenez tout le temps nécessaire pour décider.

POURQUOI MÈNE-T-ON CE PROJET DE RECHERCHE ?

L'infirmière pratiquant en soins ambulatoires joue un rôle capital dans les interventions éducatives en matière de santé dès l'annonce du diagnostic et au cours du suivi, qui se réalise lors des visites de consultation en clinique ambulatoire ou par de l'intervention téléphonique.

Comme les soins sont de plus en plus complexes chez les patients suivis en ambulatoire, l'infirmière doit être en mesure de répondre aux besoins grandissants des familles et s'adapter à eux. Or, à ce jour, l'état des connaissances ne permet pas d'identifier ce qui permettrait aux infirmières de réaliser efficacement leurs interventions éducatives en matière de santé auprès des familles dans un contexte de soins ambulatoires pédiatriques, puisque peu d'écrits présentent les barrières et les facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé réalisées par l'infirmière en soins ambulatoires pédiatriques.

D'ailleurs, la formation initiale en soins infirmiers introduit des notions d'éducation au patient, mais sans développer de compétence en pédagogie. Devant l'état actuel des connaissances sur les interventions éducatives en matière de santé, cette étude constitue une première étape visant à documenter les barrières et les facilitateurs sur le plan de l'éducation au patient, en vue de proposer

des recommandations pour soutenir les infirmières dans l'actualisation de leurs interventions éducatives en matière de santé en soins ambulatoires pédiatriques.

LES OBJECTIFS DE LA RECHERCHE

Ce projet de recherche a pour but d'identifier les barrières et les facilitateurs à la réalisation d'interventions éducatives en matière de santé menées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) pédiatrique.

COMBIEN DE PERSONNES PARTICIPERONT AU PROJET DE RECHERCHE ?

Environ 6 à 8 infirmières œuvrant en soins ambulatoires prendront part à ce projet de recherche.

COMMENT SE DÉROULERA LE PROJET DE RECHERCHE ?

Interventions et activités spécifiques à la recherche

- Entrevue individuelle semi-structurée d'environ 45 minutes :
 - Vous serez rencontrée pour une entrevue semi-structurée d'environ 45 minutes, qui sera enregistrée sur bandes audio et qui sera transcrite en verbatim pour l'analyse des données.
- Questionnaire sociodémographique :
 - Vous aurez à compléter un questionnaire sociodémographique. Celui-ci permettra de brosser un portrait des tous les participants à l'étude. Les questions posées seront : l'âge, le genre, le nombre d'années de scolarité, le titre d'emploi occupé dans l'établissement, le nombre d'années d'expérience clinique, le nombre d'années d'expérience en soins ambulatoires, le nombre d'années d'expérience à réaliser des interventions éducatives auprès des familles et le statut d'emploi.
- Sommaire de validation par courriel des entrevues réalisées :
 - Vous recevrez un sommaire des résultats obtenus lors des entretiens par courriel. Vous serez invitée à valider, corriger ou invalider les données et les propos, au besoin. Cette

validation permettra de s'assurer que le résumé et l'analyse des données sont fiables et justes.

Endroits où elles auront lieu

L'entrevue semi-structurée se déroulera au CHU Sainte-Justine, mais à l'extérieur de votre département. Également, dans le contexte actuel de la pandémie de la COVID-19, l'organisation prône davantage les rencontres virtuelles. Pour cette raison, vous serez invitée à faire l'entrevue via la plateforme ZOOM pour laquelle l'étudiante-chercheuse détient une licence sécurisée.

QUELS SONT LES RISQUES?

Aucun risque, si ce n'est que le temps consacré à ce projet.

Y-A-T-IL DES AVANTAGES À PARTICIPER À CE PROJET DE RECHERCHE?

Vous ne retirerez aucun avantage direct en participant à cette recherche. Nous espérons que les connaissances acquises grâce à ce projet de recherche seront utiles pour identifier les barrières et les facilitateurs à la réalisation d'interventions éducatives en matière de santé menées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique pour les prochaines interventions éducatives futures.

EST-CE QU'UNE COMPENSATION EST OFFERTE?

Pour la durée de l'entrevue semi-structurée (45 minutes), vous recevrez votre rémunération habituelle, puisque cette activité de recherche se réalisera dans le cadre de vos activités professionnelles. Votre participation au projet de recherche ne doit pas nuire aux activités cliniques destinées à la clientèle et vous devrez obtenir l'approbation de votre supérieure avant la participation à ce projet de recherche pour vous libérer.

COMMENT LA CONFIDENTIALITÉ EST-ELLE ASSURÉE?

Tous les renseignements obtenus pour ce projet de recherche seront confidentiels, à moins d'une autorisation de votre part ou d'une exception de la loi. Pour ce faire, ces renseignements seront anonymisés et mis sous clé. Les dossiers seront conservés pendant 7 années après la fin de la recherche, sous la responsabilité de l'étudiante-chercheuse, au CHU Sainte-Justine.

Cependant, aux fins de vérifier le bon déroulement de la recherche et d'assurer votre protection, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche du CHU Sainte-Justine consulte les données de recherche de l'étudiante-chercheuse.

Par ailleurs, les résultats de cette recherche pourront être publiés ou communiqués dans un congrès scientifique, mais aucune information pouvant vous identifier ne sera alors dévoilée.

ÊTES-VOUS LIBRE DE PARTICIPER ET DE VOUS RETIRER?

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en informant l'équipe de recherche par courriel, à cette adresse :

████████████████████

Si vous vous retirez du projet ou êtes retiré du projet, l'information et le matériel déjà recueillis dans le cadre de ce projet seront conservés si déjà analysés.

PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet, vous pouvez communiquer avec l'équipe de l'étudiante-chercheuse aux coordonnées suivantes :

Josée Lamarche, Étudiante-Chercheuse au [REDACTED] poste [REDACTED]

Adresse courriel suivante : [REDACTED]

Pour tout renseignement sur vos droits, vous pouvez vous adresser au Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services du CHU Sainte-Justine : 514-345-4749.

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Le comité d'éthique de la recherche du Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine a approuvé le projet et en assurera le suivi.

CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche : « Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. »

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche.

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne libérez pas l'étudiante-chercheuse et les chercheurs responsables de ce projet de recherche et l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

Nom de l'infirmier (ère) (Lettres moulées)

Consentement (signature)

Date

J'ai expliqué au participant tous les aspects pertinents de la recherche et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées. Je lui ai indiqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire et que la participation peut être cessée en tout temps.

Nom de la personne qui obtient le consentement

Signature

Date

Appendice I

Formulaire d'engagement à la confidentialité

Formulaire d'engagement à la confidentialité

Membres de l'équipe de recherche et des participants à l'étude

Titre de l'étude : « Barrières et facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé d'infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un centre hospitalier universitaire pédiatrique. »

Cette recherche est sous la direction de monsieur Jérôme Gauvin-Lepage, chercheur au CHU Sainte-Justine et professeur adjoint à la Faculté des sciences infirmières, et madame Hélène Lefebvre, professeure émérite à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal.

Il m'a été expliqué que :

Le but de cette étude est d'identifier les barrières et les facilitateurs aux interventions éducatives en matière de santé réalisées par les infirmières œuvrant en soins ambulatoires d'un Centre Hospitalier Universitaire (CHU) pédiatrique, selon le point de vue des infirmières.

Pour réaliser cette recherche, l'équipe de recherche et les participants à la présente étude auront accès à des données confidentielles provenant des infirmières. Le lien de confiance établi entre l'équipe de recherche et les participants est indéniable. Par la signature d'un formulaire de consentement écrit, un représentant de l'équipe de recherche ou un collaborateur s'engage auprès des participants à assurer la confidentialité des données recueillies.

Dans l'exercice de mes fonctions de _____, j'aurai accès à des données qui sont confidentielles.

En signant ce formulaire, je m'engage à :

- Assurer la confidentialité des données recueillies, soit à ne pas divulguer l'identité des participants ou toute autre donnée permettant d'identifier un participant, un organisme ou des intervenants des organismes collaborateurs;
- Assurer la sécurité physique et informatique des données recueillies;
- Ne pas conserver de copie des documents contenant des données confidentielles.

Je soussigné _____, m'engage à assurer la confidentialité des données auxquelles j'aurai accès.

Membre du groupe de recherche ou collaborateur

Date : 2021-03-06

Étudiante-chercheuse

Date : 2021-03-06

Numéro d'approbation du Comité d'éthique à la recherche du CHU Sainte-Justine : 2021-3236, le 7 janvier 2021.

Si j'ai des questions à propos de la recherche, je peux contacter l'étudiante-chercheuse, madame Josée Lamarche, au [REDACTED].